

TERMINAAL Toen ze de eerste keer kanker kreeg stroomden de kaartjes binnen. Nu zit theaterdocent en -maker Kitty Trepels van Mil (1963) in een ‘palliatief traject’ en nemen collega’s die normaliter de lift namen schielijk de trap als ze eraan komt. Ze maakte er een cabaretvoorstelling over, die vanaf vandaag te zien.

interview **Peter Henk Steenhuis**

Ik heb geen tijd om dood te gaan

Mijn vader overleed op zijn vijftiengste. Hij was ondernemer, wilde een aantal bedrijven oprichten. Dat is niet gelukt. Zijn ouders waren kort daarvoor ook aan kanker overleden. Mijn moeder kreeg op jonge leeftijd twee keer kanker. Broers en zussen van mijn ouders eveneens. De angst zelf kanker te krijgen, die ik altijd gehad heb, werd echt doodsangst toen mijn zusje in 2008 borstkanker kreeg.” Theaterdocent, regisseur en acteur Kitty Trepels van Mil vroeg haar toenmalige huisarts onderzoek te doen. “Ik vermoedde een genetische afwijking. Hij weigerde. ‘Je bent nog geen vijftig, en het betreft hier een halfzus’ – mijn moeder was hertrouwd na de dood van mijn vader. Ik drong aan op een onderzoek in een klinisch genetisch centrum. Vond hij niet nodig, het enige wat hij wilde aanbieden was twee keer per jaar palpatoir borstonderzoek.” In mei 2009 onderzocht de huisarts Trepels van Mil opnieuw. Niets. Enkele maanden later bleek er een tumor van tien centimeter in haar borst te zitten met uitzaaiingen naar de lymfeklieren. “Drie soorten borstkankercellen, eindfase. Toen werd ik wel naar het Radboud universitair medisch centrum gestuurd. Het was een buitengewoon ingewikkelde, agressieve tumor die er al een aantal jaren zat. ‘De kans dat we jou kunnen genezen is uiterst klein. We gaan het proberen. Wij bieden je eerst acht maanden chemo aan en daarna een borstamputatie.’ ‘Dat gebeurt niet’, zei ik. ‘Die borst gaat er niet af.’ Dat zou toch moeten. Vervolgens bestralingen en een infuus met het middel herceptin om de terugkomkans te minimaliseren. Daarna vijf jaar hormoonpillen. Knal me maar neer, dacht ik.

“Het was lang onduidelijk of ik geoperreed kon worden. De tumor moest krimpen, anders konden ze er niet in snijden. Dat gebeurde wonder boven wonder. Toen moest die borst er echt af, er zaten te veel kankercellen in. Uiteindelijk begon ik wel in te zien dat het moest, anders was de chemo ook voor niets geweest. Eind juli 2011 om zeven uur ’s morgens moest ik naar het Radboud. Vrienden en familie hebben me in de auto gezet. Ik had legerkleding aan uit protest. “Voor de operatie ben ik drie keer van de brancard gesprongen. De anesthesist zei dat hij me een kalmeringsmiddel ging geven. Toen ik wakker werd, was de borst weg. ‘Dat doe je toch niet’, riep ik, ‘jullie hebben me verminkt voor het leven. Breng me naar een station, ik spring voor de trein.’ “Ze hebben mijn oncoloog gebeld, met de vraag of ze een gebruiksaanwijzing voor mij zouden kunnen krijgen, want ze vonden mijn primaire reactie wel heel vreemd. Ik heb uiteindelijk geen nachtmerries gehad, want ik heb alles er direct uit gegooid.” **Waarom wilde je per se geen amputatie?** “Mijn type kanker was uiterst vermin-kend, dat vond ik bijna nog erger dan doodgaan. Als ik geen nieuwe borst had kunnen krijgen, was verdere zingeving onmogelijk geweest. “Na de amputatie ben ik dan ook op zoek gegaan naar een plastisch chirurg voor een Deep Inferior Epigastric Perforator Lap, oftewel de borst uit de buik. Ik heb me volgegeten tot ik een buikje had, en met microchirurgie hebben ze daaruit een nieuwe borst gemaakt. Een jaar na de operatie kon ik onder de douche weer naar beneden kijken. Nu heb ik het altijd wagenwijd openhangen, een tikkeltje ordinair voor mijn leeftijd maar die borst heeft wel 20.000 euro gekost. Voor dat bedrag ga je niet in een coltrui lopen.” **Het fysieke is voor jou de basis van zingeving?**

“Het lijfelijke is een weerspiegeling van je persoonlijkheid. Door de chemo word je kaal, dan lijk je een alien. Met zo’n uiterlijk is het al lastig je persoonlijkheid, of wat jij voelt als jouw persoonlijkheid, tot uiting te laten komen, simpelweg omdat anderen erg van je schrikken. Sommigen zetten een pruik op. Zie je eruit als een cavia. Behalve als je er 4000 euro tegenaan gooit. Ik koos voor een oncologisch mutsje, dat paste bij me. “Tijdens de bestraling ben ik weer gaan werken. ’s Morgens om acht uur liep ik naar het Radboud, om half negen stond ik in de collegezaal voor de studenten, helemaal ingepakt in het verband want de plek moest meteen, op een open wond, bestraald worden. “Met dat oncologisch mutsje op kwam ik de klas binnen. Het beeld is duidelijk. ‘Jongens’, zei ik, ‘ik heb kanker gehad en word nu behandeld. Ik vind het erg warm in het lokaal, hebben jullie er bezwaar tegen als ik mijn oncologisch mutsje afzet?’ Geen probleem. Zonder werk had ik het niet gered.” **Jij maakt zin door te werken?** “Dat is veel te zwak uitgedrukt. Werk is voor mij super, superbelangrijk. Tijdens de chemo ben ik begonnen met schrijven van een boek, ‘Vals plat’, een snoei-harde theatersolo over kanker op zachte Radboud-kussens – die zachte Radboud-kussens staan voor al die mensen die meewerkten om mij in het arbeidsproces te houden. Dat toneelstuk ben ik ook gaan uitvoeren, door kanker sta ik nu op toneel.” **Nu treed je met een nieuw stuk op.** “In september 2011 kreeg ik te horen dat ik kankervrij was. In september 2016 voelde ik me misselijk, had een drukkend gevoel in mijn buik en had knallende hoofdpijn. Mijn oncoloog, hoogleraar Carla van Herpen, liet onmiddellijk een echo maken van mijn lever en een MRI van mijn hoofd. De radioloog bleef tijdens het maken van de echo lang op één punt hangen. Mijn laatste uur heeft geslagen, dacht ik.

‘Sommigen zetten een pruik op. Dan zie je eruit als een cavia. Behalve als je er 4000 euro tegenaan gooit.’

‘Wanneer begint de aftakeling?’, vroeg ik mijn oncoloog, ‘dan kan ik er rekening mee houden met mijn werk.’

Drie uur later kwam Carla van Herpen naar de afdeling medische oncologie. Ik zag aan haar gezicht dat mijn angst waarheid was. Ze was spierwit. ‘Uitzaaiingen’, zei ze. ‘Je hele lever zit vol tumoren.’ Opnieuw dacht ik: ik maak me van kant. “Dat zei ik ook, toen een paar dagen later Frank Stöteler van het college van bestuur van de Han, de Hogeschool Arnhem Nijmegen, mijn werkgever, op bezoek kwam. ‘Maar wie gaat de wetenschappelijke theatercolleges Bildung dan organiseren?’, vroeg hij. Toen heb ik besloten een nieuwe kuur te aanvaarden. En een nieuw stuk te schrijven: ik heb nog iets op mijn lever. “Tegen Van Herpen zei ik: ‘Wanneer weet jij of die kuur aanslaat? Ik heb geen tijd om dood te gaan.’” **Waarom theater?** “Net als voormalig Denker des Vaderlands, René Gude, zie ik theater echt als een trainingsgebied, waardoor wij in staat zijn beter overeind te blijven in de maatschappij. Artsen en verpleegkundigen komen na zo’n theatervoorstelling regelmatig op mij af: ze zien in de solo hoe belangrijk patiëntcommunicatie op maat is. Ik heb het geluk dat mijn behandelend artsen van het Radboudumc communicatief zeer competent zijn. In dit tweede traject ligt de communicatie nog gevoeliger. “Drie tot vijf jaar heb ik nog ongeveer te leven, zo heeft men mij op de dag van de diagnose op 7 september 2016 gezegd. Dus heb ik een lijst gemaakt met maanden erop, drie jaar in het vooruit. ‘Kun je ongeveer aangeven wanneer de aftakeling begint?’ heb ik mijn oncoloog gevraagd, ‘dan kan ik er met mijn werk rekening mee houden.’ Ze wist niet wat ze hoorde, maar ze begrijpt me wel. Als ik soms knak, gooit zij meteen een reddingsvest naar me toe: ‘Hoppa, je wilt toch niet – dit of dat? Schiet op, naar boven, go, go, go to the chemo’. “Ik wil weten wanneer het mis gaat, hoe lang kan ik nog op tournee? Ik wil mijn mogelijkheden, taken, mijn aan-



Kitty Trepels van Mil:
'Door kanker sta ik nu
op toneel.'
FOTO KOEN VERHEIJDEN

staande werk kunnen plannen. Ik wil me niet conformeren aan het stereotype beeld van de ongeneeslijk zieke kankerpatiënt."

Wat is voor jou dat stereotype?

"Afgaande op wat ik zie: op het moment dat je dat je ongeneeslijk ziek blijkt te zijn, kruip je weg in een hoekje; het wordt stil rondom je, er ontstaan moeilijkheden in het contact met de buitenwereld. Dit hoor ik op televisie en hoor ik van mensen uit mijn kankerclub."

Hoe reageren mensen uit zo'n club op jouw houding?

"Sommigen reageren afwijzend. 'Door wat jij doet', zeggen ze, 'leg je de lat erg hoog'."

Je bent nu ongeneeslijk ziek. Hoe reageren je collega's daar op?

"Mijn leidinggevenden deden het de eerste en de tweede keer even goed. De rol van directe collega's verschilt sterk. Als je curatief wordt behandeld, medici er nog van uit gaan dat je geneest, krijg je elke week dozen met kaarten, collega's komen op bezoek, telefoon-tjes. Iedereen heeft motiverende uitspraken als 'ga er voor' en 'het komt goed' en 'we zien je graag straks terug'."

"Krijg je daarentegen opnieuw kanker en kom je in een -idiotot woord - palliatief traject terecht, dan gaan collega's zich anders gedragen. Beetje middeleeuws, alsof je de tyfus, de pleuris of de pest hebt. Want dan word je eng, want jij gaat dood, en dan weten ze absoluut niet meer wat ze moeten

zeggen. Toen ik me weer wat beter voelde, alleen nog immuuntherapie had, en weer aan het werk ging, zag ik collega's die normaal gesproken de lift pakken nu ineens de trap nemen. Of andersom."

"Je blijft leven of je gaat dood. Dat geneuzel ertussenin, dat gaat niet. 'We willen een stempel op je voorhoofd met een uiterste houdbaarheidsdatum, dan weten we waar we aan toe zijn.'"

"Eentje, die zich niet meer uit de voeten kon maken, zei: 'Huh, je was toch terminaal?' Een ander: 'Oh je leeft nog? Ja, ik dacht al. Ik hou elke keer de hogeschoolkrant bij, de *Sensor*, de rubriek in memoriam, je stond er nog niet bij.'"

Jij kunt erom lachen.

TE ZIEN IN HET THEATER

'Ik heb nog iets op mijn lever, een taboedoorbrekende chemonoloog'

is te zien in Campustheater Nijmegen (15 en 22 maart, 19 april, 20 september, 11 oktober, 15 november 2018), Theater Markant Uden (25 september), Theater 't Mozaïek Wijchen (26 oktober), Posttheater Heerenveen (1 november) en Theater Hofpoort Coevorden (20 januari 2019). De voorstelling is te boeken voor theaters (via www.dezee.nl) en ziekenhuizen (www.krachtvanbeleving.n).

Dit artikel maakt onderdeel uit van het onderzoek **'kanker en werk'** van de Han (Hogeschool Arnhem Nijmegen) dat tot stand is gekomen met steun van Instituut Gak.

"Zulke communicatie kost veel energie."

Is dat jouw taak zulke gesprekken te voeren?

"Blijkbaar wel, anders slaan ze op de vlucht. Rommelen ze in hun tas als ik voorbij loop. Daar spreek ik ze wel op aan."

Hoe gaat dat?

"Ik tikte eentje op haar schouders: 'Avondrood, maar nog niet dood', zei ik."

Hoe reageren zij?

"'Oh ja, nee, nee sorry maar druk, druk, druk je kent het wel'."

"'Tuurlijk', zei ik, 'maar het valt me op, dat je elke keer een andere route neemt'."

"Ik weet niet wat ik tegen je moet zeggen."

"'Misschien is dat het enig juiste dat je kunt zeggen.'"

Kuddegedrag. Er gaat er één dood, die moet dan maar uit de kudde. In 'Ik heb nog iets op mijn lever' heb ik een hele scène aan collegiaal gedrag gewijd."

Hoe kan het dat studenten jouw ziekte beter accepteren dan je collega's?

"Die zijn ook nog niet zo gevormd."

In wat?

"In afweer. Of in angst. Ik heb het laatst expliciet gevraagd tijdens het begin van de minor risicojongeren. Van de 25 studenten kende ik er 22 nog niet. Moest wel uitleggen waarom ik één keer in de drie weken een collega mijn les laat waarnemen."

En?

"'We zijn dolgelukkig dat je hier staat en de kracht hebt je ervaring aan ons door te geven. En we denken niet elke keer: Oh Kitty heeft kanker.' Dat vind ik fantastisch, ik zou dat ook graag willen van mijn collega's."

Je studenten zien je als Kitty.

"En mijn collega's als kankerpatiënt. Voor hen ben ik 'Kitty met kanker'."