

SNOWBOARDSTER BIBIAN MENTEL IS UITBEHANDELD MAAR BLIJFT TOPSPORTEN

'IK HEB ZOVEEL OM VOOR TE LEVEN'

Bij paralympisch snowboardster Bibian Mentel (44) werd vorig jaar voor de achtste keer kanker geconstateerd. Haar behandelaren gaven haar op, maar Bibian zelf is nog lang niet klaar. 'Ik blijf altijd hoop houden. Want hoop doet leven.'

"Ik heb zoveel om voor te leven", zegt Bibian Mentel. "Ik heb een waanzinnig te gek gezin met prachtige kinderen, een lieve man, leuk werk, lieve vrienden en collega's. Ik ben gewoon nog lang niet klaar." De boodschap 'we kunnen niks meer voor je doen' voelde daarom des te onwettelijker. "Mijn man Edwin en ik kregen het op een vrijdagmiddag te horen. Volgens mijn arts waren er nog wel behandelmethoden, maar die zouden mijn leven zoveel slechter maken. En op de lange termijn werd ik er niet beter van. We werden naar huis gestuurd, zonder hoop of alternatief. Ik ben vijftien jaar onder behandeling geweest bij dit ziekenhuis, ze hebben me altijd ontzettend goed geholpen. Maar dit vond ik een rare zet van ze."

WONDIGE PATIËNT

Edwin liet het er niet bij zitten. Hele nachten bracht hij door op het internet, speurend naar een alternatieve behandelingsmethode. Die vond hij, bij het VUmc in Amsterdam, nota bene bij hen om de hoek. Patiënten worden daar sinds een paar jaar behandeld met de MRIdian, een nieuw bestralingsapparaat met een geïntegreerde MRI-scanner, waarmee tumoren heel gericht worden bestraald. Na rijp beraad met de artsen van het VUmc en met haar eigen orthopedisch chirurg besloot Bibian vorig jaar juli zich te laten behandelen. "Het alternatief was niets doen en afwachten", zegt ze. "Dat past echt niet bij mij. Dus koos ik voor die nieuwe behandeling, ook al weten we niet wat de langetermijneffecten ervan zijn. Tot nu toe zijn de resultaten

goed: de tumor is weg en er is op dit moment niks aan het groeien op die plek."

Bibian is een mondige patiënt, maar dat geldt lang niet voor iedereen. "Er zijn zoveel patiënten die zich erbij neerleggen dat ze uitbehandeld zijn. Zoveel patiënten bij wie het kaarsje dan dooft. In mijn optiek hoeft dat niet altijd. Ik ken meer mensen die uitbehandeld zijn, maar toch door willen leven. Laatst bezocht ik een vriendin met kanker in het ziekenhuis. Ik wist niet wat ik zag; ze hadden haar

'MIJN PROTHESE VERBERG IK NIET'

op de palliatieve afdeling gelegd. Terwijl we nog maar net daarvoor samen de wandelmarathon van het KWF hadden gelopen. Weet je, het woord 'palliatief' klinkt zo eindig. Het is ook eindig, maar moet dat zo ingewreven worden? Als je in zo'n situatie zit, ben je alleen maar bezig met wat je nog wel zou kunnen. Je bent op zoek naar een beetje hoop. Hoop doet leven, het is het enige wat je nog hebt. Natuurlijk weet je dat het niet goed met je gaat. Maar dat neemt niet weg dat je altijd hoop blijft houden. De artsen van mijn vriendin blijen continu zeggen: 'Je weet dat het echt heel slecht met je gaat, hè.' Ik begrijp dat ze de verwachtingen proberen te managen. Maar trust me, kankerpatiënten weten heus wel dat het niet goed met ze gaat. Laat mensen gewoon lekker in hun waarde."

BIBIAN MENTEL

Snowboardster Bibian Mentel werd zes keer Nederlands kampioen voordat in 1999 bij toeval een zeldzame vorm van botkanker in haar onderbeen werd ontdekt. De tumor werd operatief verwijderd, maar de kanker bleek inmiddels al in haar botvlies te zitten. Twee jaar later moest haar onderbeen worden geamputeerd. Vier maanden later stond ze alweer op haar snowboard, met een prothese, en in 2002 werd ze opnieuw Nederlandskampioen. Drie jaar geleden werden echter opnieuw kankercellen bij haar gevonden, ditmaal in haar longen. De jaren daarna onderging ze meerdere operaties aan haar longen en kreeg ze nog zes keer te horen dat de kanker terug was. Ondertussen behaalde ze een gouden medaille tijdens de Paralympische Winterspelen in Sotsji (2014) en bij het Paralympisch WK snowboarden in Spanje (2015). Bibian is getrouwd met Edwin Spee. Ze hebben twee dochters van achttien en een zoon van veertien.



ALTERNATIEVE GENEESWIJZEN

Bibian neemt een slok van haar groene smoothie. "Ik ben absoluut voor de medische wetenschap", zegt ze, "maar ik geloof ook dat die niet alles weet. Dat is niet erg, maar zeg het dan gewoon. Het zou fijn zijn als artsen hun patiënten meer meenemen in het proces, meer met ze in overleg gaan. Wat ik echt onbegrijpelijk vind, is dat de medische wetenschap het belang van goede voeding niet erkent. Door de kanker ben ik nóg bewuster met voeding bezig dan ik al was vanwege mijn sport. Ik ben altijd op zoek naar wat mijn lijf nóg beter voedt. Ik ben een echte zoekelaar, maar ik weet dat tumoren groeien door suiker. Heel veel mensen weten

'MET DE STRESS EN ONZEKERHEID LEER JE LEVEN'

dat niet, en hun dokter vertelt het ze niet. Want die weten het ook niet. Sterker nog, in de wachtruimte van een oncoloog las ik eens een foldertje waarin letterlijk stond: 'Als je een beetje moe bent van de chemo of van de bestraling, neem dan gerust een extra scheepje suiker in je thee of koffie.' Mijn mond viel open. Ik sprak de oncoloog erop aan, maar die wuifde het gewoon weg. 'Een dieet, ach, dat is toch allemaal niks.' Ongelofelijk."

Dit wil echter niet zeggen dat ze zich vol op alternatieve therapieën stort. "Ik sta er open voor, ik ben ook weleens naar een Chinese kruidendokter geweest en ik heb orthomoleculair artsen bezocht. Maar ik blijf wel kritisch. Want ik word echt doodgegooid met alternatieve geneeswijzen. Zeker als ik in het nieuws ben geweest, stroomt mijn mailbox vol met berichten van mensen die een middel tegen kanker hebben. Dat ik bij hen kan kopen, uiteraard. Het stomme is dat je daar toch hoop door krijgt. Want wat nou als het helpt? Edwin managet nu mijn mailbox. Hij gooit weg wat onzin is en selecteert wat we misschien verder kunnen onderzoeken. Het meest bizarre dat we hebben meegemaakt, was een man die op onze schuifpui stond te tikken, met in zijn hand een foldertje van een kliniek in Duitsland. Moet je nagaan, een wildvreemde had ons huis gevonden en was gewoon zo de tuin in gelopen. We waren allebei op dat moment te verbouwereerd om adequaat te reageren, maar achteraf was Edwin woedend."

MOOIE DINGEN

Als bekende Nederlander heeft Bibian inmiddels haar levensverhaal talloze keren verteld. Maar ze doet het nog steeds graag. "Als ik met mijn verhaal één iemand kan inspireren of helpen, dan heb ik mijn doel bereikt. Ik ben altijd heel open geweest over wat ik heb. Ik ben niet van het verbergen, mijn prothese verberg ik ook niet. Natuurlijk heb ik liever twee benen, maar hier moet ik het mee doen. Dus kan ik het maar beter accepteren. En als mensen daar niet mee om kunnen gaan, dan is dat their loss, niet het mijne. Hetzelfde is het met kanker. Ja,

IT'S ALL ABOUT MENTELITY

Met haar stichting de Mentelity Foundation wil Bibian kinderen en jongeren met een lichamelijke beperking stimuleren hun grenzen te verleggen door middel van extreme boardsports. De stichting organiseert hiervoor allerlei clinics en activiteiten, van snow obstacle runs tot surflessen.

www.mentelityfoundation.org

het is heel vervelend, maar het is niet anders. Moet ik andere mensen beschermen tegen het feit dat ik kanker heb? Doordat dit me overkomen is, heb ik ook zoveel mooie dingen mogen meemaken. Ik heb mijn eigen stichting opgericht, na jarenlang lobbyen het snowboarden op het paralympisch programma gekregen, een gouden medaille behaald tijdens de Paralympische Winterspelen in Sotsji. Ik bekijk altijd alles van de positieve kant. Dat moet je wel kunnen, dat lukt niet iedereen. En misschien steek ik mijn kop wel in het zand, ja. Maar het werkt voor mij, dus waarom niet?"

LANGE LEVENSLIJN

Ook al leeft Bibian al zestien jaar met kanker en draagt ze daar zichtbaar en onzichtbaar de littekens van, haar levenslust lijkt niet aangetast. "Die stress en onzekerheid zijn heel vervelend", zegt ze, "maar je leert ermee leven. Ik laat kanker niet mijn leven beheersen. Ik kies ervoor om niet in de put te zitten. Dat wil ik ook graag meegeven aan mensen voor wie het er heel slecht uitziet: probeer vast te houden aan de hoop, probeer de mooie dingen uit het leven vast te pakken en daarvoor te gaan. Geniet van elk moment dat je hebt. Natuurlijk ken ik ook angst en zit ik er soms doorheen. Die emoties mogen er gewoon zijn, en gelukkig kan ik die goed bespreken met mijn man. Maar ik ben absoluut niet van plan om me over te geven aan dat het afgelopen zou zijn. Mijn afscheid? Daar ben ik helemaal niet mee bezig. Ergens heb ik namelijk het gevoel dat ik oud ga worden. Een Indiaan in Brazilië waar ik drie jaar geleden was voor een tv-programma, bevestigde dat. Hij zei dat ik een lange levenslijn heb, maar voorspelde ook dat ik het nog heel zwaar zou krijgen. Ik dacht toen: 'Ach man, dat heb ik toch allemaal al lang gehad!' Later thuis hebben we erom gelachen; die stomme Indiaan krijgt nog gelijk ook. Maar ik ga dus mooi wél heel oud worden."

Vlak na het interview werd bij Bibian voor de negende keer kanker vastgesteld.



ROSE THOMAS / PHOTOGRAPH BY STEVEN DE WAAZ