

VOORWOORD: ALLEEN DE VERANDERING IS CONSTANT

Ik was zevenendertig jaar toen mijn tweede en jongste dochter Eva werd geboren. En in alle eerlijkheid, pas in de hectische spitsuur-gezin-maanden die daarop volgden, begon bij mij echt het volle besef door te dringen wat voor bovenmenselijke prestatie mijn ouders in de periode van mijn gehele ziek-zijn en de opvoeding van hun dochter en zoon geleverd hadden. En als ik weer eens mijn ouders de vraag stelde hoe zij dat toch allemaal voor elkaar hadden gebokst, was hun steevast, liefdevolle en richtinggevende antwoord: 'Gewoon... Door te houden van elkaar, samen je best te doen en hoe diep de dalen ook zijn, de mooie momenten die je krijgt te herkennen, te koesteren en er hernieuwde hoop en kracht uit te putten. En als het meezit of tegenzit, in beide gevallen te blijven beseffen dat het leven gewoon doorgaat, dat veranderingen onderdeel zijn van het leven en dat je jezelf erin mee moet leren bewegen. We hadden weinig keuze, we deden het gewoon. We hoopten dat we het goed deden en dat jullie mee konden in de stroom van het leven.'

Het boek dat u op dit moment in handen hebt, gaat over veel meer dan kanker alleen. Als de kanker in dit levensverhaal centraal had gestaan, dan zou dat voor mij betekenen dat ik na al die jaren alsnog de strijd tegen het naargeestige monster en de ver-

streckende gevolgen ervan verloren zouden hebben. Het zou bovendien betekenen dat ik alle lessen die ik gedurende mijn indrukwekkende, lange maar bovenal leerzame reis heb opgedaan volledig genegeerd zou hebben en daarmee nooit als instrument in had kunnen zetten om het mooiste en het beste uit mijn leven te halen. Het tegendeel is gelukkig waar!

Op het moment van schrijven heb ik tegen alle medische verwachtingen in de leeftijd van vijfenveertig jaar behaald. En hoewel lichamelijk flink gemankeerd – maar geestelijk topfit! – ben ik de gelukkige partner van een fantastische vriendin, vader van twee gezonde, wonderschone dochters, een succesvol ondernemer en ben ik ook nog eens gezegend met een aantal goede vrienden en vriendinnen. Alle dromen die ik in mijn leven heb weten waar te maken, zijn een direct gevolg van de inzet van de levenservaringen en -lessen die ik als chemokind en jongvolwassene heb opgedaan opgroeiend tussen de muren van het Sophia Kinderziekenhuis gedurende mijn jarenlange strijd tegen de kwaadaardige tumoren en de bijwerkingen als gevolg van de intensieve bestralingen, operaties en vele chemotherapieën. Een strijd die mij meerdere keren over de grens van het leven geslingerd heeft en veel lichamelijke en geestelijke pijn heeft veroorzaakt. Ik heb uiteindelijk dankzij – en niet ondanks – mijn ziektegeschiedenis, mijn beschadigingen, (veronderstelde) beperkingen en de constant echoënde boodschap dat ik maar een beperkte levensverwachting heb, mijn huidige bestaan na vele jaren weten op te bouwen. Het geluk heeft daar onmiskenbaar een rol in gespeeld. Maar de meeste dromen heb ik kunnen waarmaken door de wendbaarheid, de creatieve kracht achter mijn beperkingen en levenslessen, te gebruiken die ik gedurende mijn heuvelopwaartse strijd heb leren ontdekken en heb leren hanteren.

Mijn boek *Chemopuur* gaat over de omgang met veranderingen en de wens om een betekenisvol leven te leiden. Thema's waar ieder mens – gezond of ongezond – mee te maken krijgt. Vanaf mijn elfde ben ik voorzichtig gestart met het toevertrouwen van mijn gedachten en gevoelens aan het papier. Naarmate ik ouder werd nam mijn schrijven toe. Vaak korte notities, gedachtespinsels over dat waar ik mij in mijn dagelijkse strijd over verbaasde en soms verwonderde. Naast de vele teksten die ik naar verloop van tijd schreef, ontstond langzaam maar zeker het ritueel van het schrijven van verwonderbriefjes. In dit boek treft u die ook aan. Het eerste verwonderbriefje heeft u bovenaan al gelezen. Het verwonderbriefje over mijn lieve ouders en dat wat zij hebben geleerd uit onze gezamenlijke strijd.

Ik wil u uitnodigen om samen met mij in de wereld te stappen waarin ik als chemokind zo lang geleefd heb. En ik zal niet ontkennen dat het aangrijpend, soms confronterend en zelfs pijnlijk kan zijn. Simpelweg omdat het dat ook zo is. Maar als u bereid bent om verder te kijken dan dat, beloof ik u dat het inspirerend zal zijn en u een wereld zult ontdekken die vol is van hoop, optimisme, wilskracht, liefde en humor. Een wereld waarin elk moment wordt aangegrepen om te leven en waarin ieder mens ontstaat van status, macht, rollen en alles wat er niet toe doet. Ik heb deze wereld als zeer puur ervaren.

Ik noem het chemopuur.

Met warme groet,
Jurg

MONSTERS BESTAAN NIET

Ik woonde met mijn ouders en mijn vier jaar oudere zus in het Brabantse Rijen, een klein dorpje ingeklemd tussen de steden Tilburg en Breda, grenzend aan de rand van het militaire vliegveld Gilze-Rijen. Mijn ouders zijn geboren en getogen Rotterdammers en groeiden allebei op in grote arbeidersgezinnen in de wijk Bloemhof in Rotterdam-Zuid. Ze woonden in dezelfde buurt, werden verliefd in hun tienerjaren en trouwden toen ze begin twintig waren. In de jaren zestig was er in Rotterdam sprake van grote woningnood als gevolg van de bombardementen in de Tweede Wereldoorlog en bij gebrek aan een geschikte woningruimte betrokken mijn ouders een krappe zolderwoning aan een langgerekte winkellaan in de wijk Hillesluis, de Beijerlandse laan. Mijn vader werkte als verpakkingsontwerper bij de papierfabriek Cats-Neparofa, in Rotterdam gelegen aan de oevers van de Maas. Mijn moeder deed het dagelijkse huishouden en werkte als verkoopster bij Ph. de Gruyter en Zoon, een levensmiddelenwinkel op dezelfde Beijerlandse laan. Ze waren gelukkig samen, werkten ‘Rotterdams’ hard, maar kwamen al snel tot de conclusie dat hun wens om een gezin te stichten zou betekenen dat ze op zoek moesten gaan naar andere woonruimte. Dat betekende dat zij hun geliefde stad Rotterdam zouden moeten gaan verlaten. Een kans

deed zich voor toen mijn vader hoorde dat de grote Amsterdamse behangfabrikant Rath & Doodheefver op zoek was naar werknemers voor de behangfabriek in Rijen. De oudste broer van mijn vader werkte daar als magazijnmedewerker. Hij had de stap om uit de grote stad te verhuizen al twee jaar eerder gezet. Mijn vader werd niet alleen in de gelegenheid gesteld om daar als werknemer aan de slag te gaan, maar kreeg ook de mogelijkheid om via Rath & Doodheefver een nieuwbouwwoning te kopen. Mijn ouders wilden deze kans niet voorbij laten gaan en besloten om hun nieuwe toekomst buiten Rotterdam op te gaan bouwen. Mijn vader zei zijn baan bij Cats-Neparofa op en vertrok naar Brabant om te gaan werken als kleurmaker in de behangfabriek van Rath & Doodheefver. De eerste maanden woonde hij in bij het gezin van zijn oudste broer. Mijn moeder ging tijdelijk terug naar haar ouderlijk huis en bereidde hun verhuizing voor. In 1965, een jaar voor de geboorte van mijn zus Monique, betrokken zij de hoekwoning aan de Middenweg in Rijen, pal naast de behangfabriek waar mijn vader de rest van zijn arbeidsleven zou werken. Vier jaar na de geboorte van Monique werd ik, Antonius Johannes de Beijer, roepnaam Jurgen, geboren in het Ignatius Ziekenhuis in Breda.

Het kleinste slaapkamertje van de eengezinswoning lag aan de achterkant van het huis en grensde aan de slaapkamer van mijn ouders. Het kamertje van twee bij tweeënhalve meter had naast de toegangsdeur vanaf de kleine overloop ook een deur die toegang bood naar een klein balkonnetje. In de balkondeur zat een groot raam dat uitkeek op de lange achtertuin en de daarachter opdoemende hoge gevel van de fabriek waar mijn vader werkte. Als ik als kind staande op mijn bedje mijn wang flink tegen de linkerwand van mijn kamertje aan drukte, kon ik vanuit mijn rechterooghoek nog net de grote poort naast het poortwachters-

huisje zien, de enige toegang tot het fabrieksterrein. De poort waar mijn vader iedere dag met vaste tred doorheen liep om naar en van zijn werk te komen. Als kind wachtte ik ontelbare keren, spiedend langs de vitrage door het raam van mijn balkondeur, op de komst van mijn vader. Als ik hem zag, sprong ik van mijn bedje, rende de trap af naar beneden en de keuken in om mijn moeder in opgewonden staat te vertellen dat mijn vader eraan kwam. Samen met mijn moeder wachtte ik tot de poort van de achtertuin openging en mijn vader de tuin binnenstapte. Mijn vader was mijn held en grootste vriend. En als mijn zus thuiskwam van school, waren we compleet. Mijn moeder zorgde voor het gehele gezin, deed het huishouden, de boodschappen, zorgde ervoor met de beperkte middelen die mijn ouders hadden dat het ons aan niets ontbrak. Het was een warm en veilig nest, behaaglijk en 'ons' thuis. En het geluk leek toen, inderdaad, zo gewoon. En tot aan mijn zesde levensjaar waren er helemaal geen signalen, kondigde helemaal niets de komst aan van het naargeestige monster dat zoveel jaren daarna ons gezinsleven zou proberen in gijzeling te houden. Tot die koude winteravond in 1975, die ik me de rest van mijn leven zal blijven herinneren. Deze avond kondigde het begin aan van een lange, indrukwekkende, maar bovenal leerzame reis.

Mijn moeder bracht mij die avond, zoals gewoonlijk na de knuffel van mijn vader en het welterusten zeggen van mijn zus, naar bed. Mijn slaapkamer had geen verwarming. Ons huis werd verwarmd door de gaskachel beneden in de woonkamer. In de winter was het boven erg koud en mijn moeder legde voor het naar bed gaan vaak een warme kruik onder mijn dekentje. Een vast ritueel: de knuffel, de aai door mijn blonde bos haar, dan de liefdevolle maar strikte opdracht van mijn moeder om snel te gaan slapen.

Uitsteltactieken hadden bij mijn moeder geen zin, ze was altijd helder en consequent in haar doen en laten. Met de deken opgetrokken tot net onder mijn neus, mijn lippen spelend met de kriebelende pluusjes van de wollen deken en mijn voetjes verwarmd door de warme kruik die was weggestopt in een dikke sok, zei mijn moeder mij gedag, deed het licht uit en sloot de slaapkamerdeur achter zich. Ik hoor mijn moeder de trap aflopen, de gang door en de deur beneden achter zich sluiten. Ik luister nog even naar het vertrouwde geroezemoes van mijn ouders, dat bedompt klinkt vanuit de woonkamer beneden mij en mij langzaam maar zeker in slaap wiegt.

Het volgende moment zit ik ineens rechtovereind in mijn bed, geschrokken van een indringend en luidruchtig gehijg dat van achter het voeteneind van mijn bed klinkt. Als het gehijg aanzwelt en ik een donkere gedaante vanaf de zijkant van mijn bed denk omhoog te zien komen, sluit ik krampachtig mijn ogen, pers mijn lichaampje tegen de koude wand naast mijn bed en begin – wild met mijn armen om mij heen slaand – om mijn moeder te schreeuwen. Het volgende moment wordt mijn kamertje plotse-ling gehuld in een fel wit licht en voel ik hoe twee handen mij betasten. Mijn schreeuwen verandert in gillen tot het moment dat ik mijn ogen opendoe en recht in het gezicht van mijn moeder kijk. In het volle licht van mijn slaapkamer zie ik over de schouder van mijn moeder heen mijn vader in de deuropening staan. ‘Wat is er, joch? Heb je een boze droom gehad?’ hoor ik de troostende stem van mijn moeder. Ze slaat haar armen om me heen, trekt me langzaam naar zich toe en zet mij op haar schoot. Ik voel haar warme wang tegen mijn betraande wang en de vingers van haar hand die door mijn haardos strelen. ‘Het is goed, je hebt gewoon een nare droom gehad. Rustig maar.’ Ik knik en heftig snikkend vertel ik haar dat ik ook heel erg buikpijn heb. Mijn moeder kijkt

mij recht in mijn ogen aan. 'Dan zullen we eerst eens even gaan plassen, dat helpt meestal wel.' Samen met mijn moeder loop ik de trap af naar het toilet in het koude halletje beneden in de gang bij de voordeur. Terwijl ik probeer te plassen, vertel ik mijn moeder dat er een eng monster in mijn kamer zit en dat ik bij haar en papa in bed wil slapen. Terwijl ze me over mijn hoofd aait, vertelt ze mij dat monsters helemaal niet bestaan en dat ik alleen maar een heel enge droom heb gehad en dat ik gewoon weer in mijn eigen bed moet gaan slapen. Als mijn moeder niet lang daarna mij weer heeft ingestopt, me een kus op mijn voorhoofd heeft gegeven en mij staande in de deuropening opnieuw heeft gemaand om weer te gaan slapen, vertel ik haar in een laatste poging om haar nog even te laten blijven dat er iets hard beukt in mijn onderbuik. 'Dat gaat vanzelf weer over, knul,' antwoordt zij met een zachte stem en een knipoog, om vervolgens mijn slaapkamerdeur te sluiten. Als het donker mij weer omsluit en ik beneden de deur naar de woonkamer hoor sluiten, blijf ik even doodstil op mijn rug liggen. Dan trap ik met mijn beentjes wild het strak gespannen laken met daarop de wollen deken los en ga vervolgens op mijn buik liggen. Ik leg mijn handen onder mijn voorhoofd en begin zachtjes te neuriën. Ik licht mijn hoofd vervolgens een stukje op en laat dan mijn voorhoofd met kracht neerkomen op mijn handen. Direct daarna licht ik mijn hoofd opnieuw op en laat mijn hoofd opnieuw vallen. Keer op keer, steeds sneller en harder begin ik met mijn voorhoofd op mijn handen te bonken. Als mijn voorhoofd begint te gloeien, zet ik expres nog een tandje bij. Ik ga net zolang door met het bonken en het neuriën tot de pijn in mijn buik overstemd wordt door de gloeiende pijn op mijn voorhoofd en ik het gehijg van het monster niet meer kan horen door het geneurie in mijn hoofd. En ik ga net zolang door tot ik uiteindelijk uitgeput in slaap val.