

**BETER
WORDEN
IS NIET VOOR
WATJES**

**DANIELLE PINEDO
BART VAN ELDERT**

**BETER
WORDEN
IS NIET VOOR
WATJES**

2018 Prometheus Amsterdam

© 2018 Danielle Pinedo en Bart van Eldert
Omslagontwerp Robbie Smits
Foto auteurs Bob Bronshoff
Zetwerk Mat-Zet bv, Soest
www.uitgeverijprometheus.nl
ISBN 978 90 446 3610 9

Voor Bernadette, H el ene en de kinderen,
die ons leven elke dag beter maken

Dag Danielle,

We kennen elkaar via Maxima. Van fluisterende paleisgesprekken met thee in zilver en lakeien in livrei voor een koekje erbij. We kennen elkaar van rode lopers en saluerende sabels. Van het Binnenhof natuurlijk. Van het persvak. Van wachten achter rood-witte linten tot het nieuws voorbijloopt.

Nu zijn we elkaar al een tijdje niet tegengekomen in het journalistieke werk voor onze kranten. Drukke en deadlines zijn bij mij niet de reden. Ik ben al even ernstig ziek. Ik hoop dat dit mailtje je niet te veel doet schrikken. Want ik schrok toen ik deze week hoorde dat ook jij ernstig ziek bent. Allebei in de veertig en levensbedreigende kanker, wie had dat gedacht?

Zelf ben ik na een lange periode van vage klachten en daardoor vergeefs zoeken van mijn huisarts doorverwezen naar het ziekenhuis. Daar vonden ze in mijn bloed de oorzaak: leukemie, in een zeldzame vorm die slechts een paar honderd mensen per jaar treft.

Ik kan me voorstellen dat ook jij nu weinig energie hebt. En dat het ons allebei een beetje energie geeft om wat ervaringen uit te wisselen, nu we opeens op de vluchtstrookilstaan. Laat maar eens op een rustig moment horen hoe het met je gaat.

Hartelijks,
Bart

Beste Bart,

Wat een naar bericht. Heeft het je leven overhoopgegooid? Je klinkt sterk, maar de diagnose moet tot grote onzekerheid hebben geleid.

Bij mij werd begin dit jaar eierstokkanker ontdekt. Ook ik had last van vage klachten: zeurende pijn aan mijn onderbuik, oververmoeidheid, veel plassen. Zelf dacht ik aan een burn-out, maar mijn zus (internist) drong aan op een controle bij de gynaecoloog. 'Ik regel het wel even,' riep ze vanaf de skipiste. Kort daarna lag ik met mijn benen wijd op de onderzoeksstoel.

Hoe belangrijk een vroege diagnose is, vertelde de arts pas later, nadat de operatie geslaagd was. Mijn kanker bleek van het agressieve soort. Ik had niet veel later langs moeten komen...

Maar zeg, hoe werd de diagnose aan jou overgebracht? En wat voor traject volg je nu? Ik zou het fijn vinden met je te corresponderen. Een lotgenotencontact à deux.

Hartelijke groet,
Danielle



Dag Danielle,

Wat een schok. En een krankzinnig verhaal. De laatste keer dat we elkaar via onze kranten tegenkwamen, toen we samen gekletst en gelachen hebben, die keer moet er al iets in ons allebei hebben gewoekerd. Eigenaardig trouwens dat bij onze klachten meteen woorden als 'burn-out' en 'stress op het werk' vallen. Alsof we allemaal kleine kinderen zijn met buikpijn omdat de juf zo streng is.

Gelukkig heb jij een specialist als zus. En gelukkig had ik een opgezwollen milt. Want bij mij ging het zo. Ik had steeds vaker maagpijn. Eten moest ik over de dag uitsmeren. De huisarts gokte op stress en gaf maagzuurremmers. Dat hielp nauwelijks. Ik bleef het idee houden dat er iets groots en zwaars onder mijn ribben zat. Iets wat mee schudde tijdens het lopen. ‘Ik kan niets meer voor je doen,’ zei mijn dokter en ze verwees me naar de maagspecialist in het ziekenhuis. Na twee maanden wachten kon ik terecht. De specialist voelde iets bij die ribben en besloot een foto te laten maken. Het zou best een cyste kunnen zijn, vond hij. En dat schreef hij ook op het formulier voor de röntgen. En o ja, of ik even bloed wilde laten prikken.

Ik somde mijn klachten op: maagpijn, moe, vaak een ziek gevoel, bloedneuzen. ‘Zullen we het beestje maar bij de naam noemen,’ zei ik tegen hem. ‘Zou het geen kanker kunnen zijn?’ Daar schrok hij duidelijk van. Ik moest de uitslag maar afwachten en als het ernstig was, zou hij me de volgende ochtend om tien uur bellen. Nee, ik kon gewoon gaan werken en die afspraak hoefde ik niet af te zeggen. Dat stelde me gerust. Als hij het met een belletje af kan, dacht ik nog, zal het geen kanker zijn. Ik stel me aan. Voor niet meer dan een cyste.

De volgende ochtend was ik net het parkeerterrein van het verenigde chemische bedrijfsleven opgereden, toen toch mijn telefoon ging. Zal ik eerst even parkeren, vroeg ik nog. Dat leek de specialist verstandig. ‘Ik ga u kort de uitslag vertellen en daarna verbind ik u door met een gespecialiseerde collega voor al uw vragen,’ vertelde hij me. Zo kwam ik bij de leukemiekenners van de hematologie terecht.

Later heb ik uitgedokterd dat die hematologen flink met hun collega in hun maag zaten. Dat grote zware geval onder mijn ribben was mijn milt. Die was door de leukemie uitgegroeid van een bescheiden bieflapje tot een scheurgraag geval

van anderhalve kilo – het klassieke teken van leukemie. En dat bloed prikken had de vorige dag al binnen drie kwartier de definitieve diagnose gegeven.

Toen, op dat parkeerterrein, twintig minuten voor mijn afspraak, schoot ik meteen in de werkstand. Je wilt op zo'n moment álles weten. Snel veel vragen is deel van ons vak. De prettig kalme hematoloog sloot af met een afspraak voor de volgende ochtend. Ze had vooral haast met behandelen. 'Morgen spreken we het allemaal nóg een keer door,' zei ze. 'En neem iemand mee, vaak gaat het na deze diagnose duizelen.'

Het was net als gewoon even een interview. Ik had aantekeningen gemaakt en wat betrouwbare websites genoteerd voor verdere research. Ik voelde totaal geen paniek, maar misschien zou dat nog komen? Voor de zekerheid belde ik de chemici af: plotselinge familieomstandigheden. 'Omstandigheden,' zei ik ook tegen mijn chef.

Kalm draaide ik de snelweg weer op. Nu had ik een uurtje de tijd om na te denken. Hoe vertel ik dit mijn vrouw? En wat zeg ik in godsnaam tegen mijn twee jonge kinderen?

Hartelijks,
Bart



Dag Danielle,

Gaat het daar? Ik maak me wel een beetje zorgen, hoor, nu je zo stil blijft.

Hier heb ik net drie weken lang een reeks pillen tegen een bijwerking geslikt. De bijwerkingen van de pillen tegen de bijwerking (kun je het nog volgen?) waren best fors. Zo ben

ik nu ruim een kilo aan spieren kwijt, die ik er net de afgelopen maanden weer had aangetraind. De kans op hyperactiviteit als bijwerking – waar ik zo naar uitkeek – had ik dan weer niet. Maar wel zaterdag nog de zomer gevierd. Twee maanden later dan normaal zat ik nog in de tuin. Ik plukte frambozen onder begeleiding van kikkergekwaak. Veel verder kom ik ook niet, want niet alleen de spieren zijn een tikkie minder. Wandelen is vreemd in de nu zo ruime kleren, met broekspijpen als een klapperend zeil tegen een magere mast. En mijn bloed laat zich maar moeizaam rondpompen in mijn lichaam. Dan kom je niet ver. Van de bank naar de vaatwasser is een halve marathon. Twee keer per week ben ik een dagje in het ziekenhuis. Morgen weer. Best gezellig. Je bent er weer even uit.

Hold your head high!

Bart



Beste Bart,

Ik had je eerder willen schrijven, maar opnieuw werd onze familie door ramspoed getroffen. Een paar weken geleden kreeg mijn zusje te horen dat zij een kwaadaardige niertumor heeft. Dezelfde zus die mij vanaf de skipiste naar de gynaecoloog doorverwees.

Sabine was door mijn diagnose op haar qui-vive. Ze vroeg of een collega haar echografisch wilde onderzoeken. ‘Is dat nou echt nodig,’ vroeg hij. ‘Je hebt toch geen klachten?’ Gehaast liep hij haar organen af, benoemend wat hij zag. ‘De lever ziet er normaal uit, de milt is niet opgezet, kijk, die mooie alvleesklier...’ Toen hij bij haar nieren kwam, bleef het

stil. ‘Wat zie je?’ vroeg mijn zus. ‘Een grote tumor, geloof ik.’

‘Hè? Hou op met je flauwe grapjes!’ Een week later ging Sabine onder het mes.

Naar het zich laat aanzien hebben mijn zus en ik geluk gehad. Eierstokkanker en nierkanker staan bekend als sluipmoordenaar. Ze vreten je stilletjes op vanbinnen. Zou er een erfelijk verband zijn?

En jij? Jij lijkt je ziekte te benaderen als een journalistiek project. Is dat een manier om je angsten te bezweren?

Warme groet,
Danielle



Dag Danielle,

Rampspoed is inderdaad het enig denkbare woord. Ik zie je zo zitten, naast het ziekenhuisbed bij Sabine, met jouw litteken nog vers. En weer speelt toeval bij de ontdekking een rol. Kon dát maar een erfelijk verband zijn. Verbijsterend hoe dicht je familie bij de begrafenis van twee jonge zussen en dochters is geweest. Hoe gaan jullie daarmee om? En hoe voel jij je nu, na al die spanning en al dat hak- en breekwerk in je lijf?

Je ziet, vragen van een journalist. Jij vraagt je af of ik mijn ziekte benader als een beroepsmatig project tegen de angst. Over angst komen we nog wel te spreken. Laat ik beginnen met de journalistiek. Met verwondering naar mensen kijken en daar verslag van doen, dat is toch de roeping van ons vak.

Het doet me denken aan een mooi gesprek voor mijn krant. Ik was thuis in Oxford bij bioloog en mensenvorser Desmond Morris. We zaten aan het imposante bureau in zijn

werkkamer. Morris vroeg zich af of wij mensen meer dan onze stamcellen en genen zijn. Toen al moet er in mijn chromosomen iets op drift zijn geraakt. We spraken over de mens en wat ons onderscheidt van andere dieren. Net als wij, doet Morris al jarenlang verslag van het leven. Hij zag mensenbaby's na de geboorte in de lucht klauwen, net als hij kleine aapjes had zien doen. Mensenhandjes, vergeefs op zoek naar mama's vacht. Later doet dat mensenaapje iets unieks: het glimlacht. Dat is wat ons mens maakt, leerde ik op die reportage.

Ook nu ben ik weer op pad. Twee volle dagen per week zit ik in een wachtkamer waar vooral wordt gezweven. Mijn vrolijke specialist heeft de naam van een klein meisje, maar de lengte van een basketbalspeler. Bovenin wappert een blond staartje. Vlag in top, altijd. Lachen op het slagveld, zij heeft het uitgevonden. Zo stapt mijn arts elke twintig minuten de wachtruimte in om weer een mager, breekbaar mens mee te nemen naar de kamer van haar soort dokter. Het soort dokter dat tussen de post een rouwkaart heeft liggen. Het soort dokter met tekeningen aan de muur. Van kinderen die misschien niet ouder worden.

Ook jij loopt nu rond in een soort reportage. Daarom zeg ik, laten we meer zijn dan lotgenoten. Laten we elkaars verslaggever zijn. Laten we op het stille slagveld van de wachtkamer de glimlach zoeken. De glimlach die ons mens maakt. En die ons allebei, zo geloof ik sterk, beter gaat maken. Zo kunnen jij en ik na onze ziekte straks een beter mens zijn. Beter dan we ooit zijn geweest.

Hartelijke groet,
Bart

Beste Bart,

Ik ben geen echte nieuwsjager. Als ik met nieuws de krant haal, is het meestal omdat geïnterviewden tijdens een gesprek het achterste van hun tong laten zien. De voetbalcoach die na een succesvol kampioenschap zó teleurgesteld is in het beleid van haar bond, dat zij dreigt met ontslag. De vakbondsleider die concludeert dat Ruttes beleid ‘laf en geniepig’ is. Een prins die vertelt hoe zijn leven veranderde toen hij hoorde dat hij lymfklierkanker had (ik vind dat niet echt nieuws, maar sommige bladen wel).

Het voelde als een levensmissie: mensen hun diepste gevoelens en gedachten ontlokken. Maar wat voelde en dacht *ik* toen ik hoorde dat ik kanker had? Ik weet nog dat ik alleen in de auto zat na mijn bezoek aan de gynaecoloog. Hij had mij op de monitor een angstaanjagend monster laten zien: twee holle ogen met een duivelse glimlach. Ik moest mijn tumorbuik vasthouden van het lachen. Het zal mij toch niet gebeuren dat ik doodga op mijn vijfenveertigste, terwijl ik zo weinig van het leven genoten heb?

Twintig jaar lang had mijn leven om werk gedraaid. Ik stond ermee op en ging ermee naar bed. Niet geheel toevallig was mijn baas de eerste die ik belde na mijn doktersbezoek. ‘Ik kom niet naar de vergadering,’ zei ik. ‘Er zitten twee grote ballen aan mijn eierstokken.’ Waarna ik tot haar schrik in huilen uitbarstte.

Op de redactie kenden ze me als iemand die nooit nee zegt en confrontaties uit de weg gaat. Zelden schiet ik uit mijn slof. Een collega verwoordde het in een mail zo, toen hij van mijn diagnose hoorde: ‘Van weinigen vind ik het zo prettig als ze aanwezig zijn op de krant; want alleen al door de manier waarop je je zachtjes verplaatst langs de bureaus en rustig praat met je collega’s en af en toe hard in de lach schiet als

iemand iets grappigs zegt, alleen al daardoor til jij de omgeving een beetje op.'

Dat was fijn om te horen. Maar kon ik *mezelf* ook optillen bij ramspoed? Dat zou gaan blijken, nu de arts geconstateerd had dat die twee ballen in mijn buik voor grote problemen konden gaan zorgen. Ze moesten eruit en snel!

Jij ziet je ziekte als een reportage met kleurrijke en pijnlijke details: paardenstaarten, rouwkaarten, kindertekeningen. Dat verraadt een verlichte geest. Ik zou het een eer vinden op dat stille slagveld elkaars verslaggever te zijn. In de hoop dat we beter worden. En béter.

Lieve groet,
Danielle



Lieve Danielle,

Ik heb een nieuwe routine. Ik hoef niet meer naar de poli. Het gaat nu slecht genoeg om meteen door te mogen naar de dagbehandeling. Twee keer per week zet ik mijn auto 's ochtends op de derde of vierde verdieping in de parking van het ziekenhuis. 's Middags is de lift mijn enige kans om terug omhoog bij de auto te komen. 's Ochtends is het de sport om het hele trappenhuis naar beneden te veroveren. Een straf parcours en ik neem er de tijd voor. Daar heb ik een gang met korte passen voor ontwikkeld. Eenmaal in het hospitaal voel ik me als de bedevaartganger die de laatste kilometers naar het heiligdom op de knieën aflegt. Laatst werd deze veertiger ingehaald door een bejaarde. Op pantoffels en met een plastic fles in de hand.

Lift of trap, het is voor meer mensen een keuze in dit gro-

te ziekenhuis. De meeste patiënten kiezen de lift. Maar ook gezonde bezoekers, schoonmakers, de mannen van de technische dienst, allemaal houden ze niet van lopen. Heel anders is het op het 'artsenpad', waar ik mijzelf op betere dagen langzaam langs omhoogtrek. Dit trappenhuis is altijd vol sportief rennende witte jassen. Ze beklimmen de vier verdiepingen alsof de dood hen op de hielen zit.

Denken aan je brief is een welkome afleiding tijdens deze tocht door het ziekenhuis. Je hele journalistieke leven heb je mensen gevraagd wat ze op cruciale momenten voelden en dachten. Ik heb de indruk dat je zelf geen antwoord paraat hebt. Nu we elkaars verslaggever zijn, wil ik daar graag op doorvragen. Waarom heb je daar nooit bij stilgestaan?

Mensen vroegen me of ik niet dacht: waarom ik? Dat vind ik hooguit een sterke vraag als het je eerste woordjes zijn.

Een vriendin zei dat ik een apart lotje had getrokken. Dat klinkt te veel alsof ik zelf een gok heb genomen. De diepe oorzaak van leukemie is – ontploffende atoombommen en knallende kerncentrales daargelaten – onbekend. Het ene chromosoom hangt verkeerd op het andere, et voilà. Zo kan ik denken.

Voelen is wat anders. Dat leerde ik van een Harvard-professor. Ik interviewde haar over haar cruciale momenten toen ze ergens dood aan dreigde te gaan. De hersendeskundige gaf mij dit mee: mensen zijn geen denkende wezens. Mensen zijn voelende wezens die denken. Wat voelde ik? Een diepe donkere angst voor mijn kinderen. Hun verdriet nu en wie-weet-straks, de kwetsbaarheid van een jong leven. De bescherming die ik als vader moet bieden terwijl mijn jongens stap voor stap op weg zijn naar zichzelf. Een vangnet mag zelf niet wegvallen.

En jij Danielle, wat voelde jij?

Zo denkend loop ik naar de balie. Na het bloedprikken,

het babbeltje met de verpleegkundige – hoeveel traptreden zijn je vandaag gelukt? – moet ik altijd een uur wachten op de uitslag. Meestal zit ik onder een poster waar mijn vorm van leukemie met plaatjes wordt uitgelegd. Ongeneeslijk en een lage levensverwachting. Dat staat er. Ik mag er graag naar kijken. De poster is nog van voor een potje pillen dat ruim tien jaar geleden is ontwikkeld. De eerste *magic bullet* tegen kanker, schreven onze Amerikaanse collega's toen in de kranten. Die precisiepil heeft ook in mijn lijf letterlijk miljarden foute cellen aan flarden geschoten. Als chemo een tank is die je lijf binnenrijdt, dan is deze pil een jachtgeweer. In het ziekenhuis kijken ze hoe mijn lijf zich houdt tijdens deze inleidende beschietingen. Thuis kan ik aan de tientallen kleine huidbloedingen op mijn benen vaak al zien wat het antwoord is. De laatste tijd kijken de artsen wat ongerust naar de puntbloedingen die ook op mijn handen zijn verschenen. Meestal mag ik daarom een tijdje bijtanken in een luxe fauteuil op de dagbehandeling. Dan krijg ik er steeds voor een paar dagen bloedplaatjes bij. Deze kleine helpertjes proberen interne bloedingen te voorkomen. Ook medicijnen maken meer kapot dan je lief is. En een jachtgeweer schakelt de sluipmoordenaar niet met één schot uit.

Tijdens de transfusie probeer ik wat te lezen. Dan zie ik een jonge vrouw aankomen. Lang blond haar boven lange benen. Nu komt haar man de hoek om, met een peutertje in de armen. Het meisje heeft al hetzelfde golvende haar. Vrolijk wijst ze naar mij en naar alles, zoals kleine kinderen doen. Haar vader ziet niets. Wazig omklemt hij zijn kind terwijl het gezinnetje achter een gordijntje plaatsneemt. Daar krijgen de dertigers instructies van de specialist die ook mij als patiënt heeft. Dat haar moet ze afscheren voordat het uitvalt. Ik hoor over chemo en over stamceltransplantatie. Dat woord heb ik hier leren kennen als de rug-tegen-de-muurbehandeling. Als

niets meer helpt. Achter het gordijn gaat het over kleine kansen terwijl het kleine meisje nog steeds vrolijk naar de dokter wijst.

Ik moet maar even naar buiten kijken, naar het grote platte dak. Lekkere plek voor een dakterras, had ik eerder deze zomer al eens tegen de verpleging gezegd. En niet als grapje. Op deze verdieping hoorde ik achter de deur van de behandelkamer paniek omdat een patiënt bewusteloos raakte van de pijn. Verderop in deze vleugel liggen mensen kansloos in bed. Sinds kort weet ik hoe gereutel echt klinkt. En hoe je blijft luisteren als het even stopt. Misschien daarom bleek de verpleging al een jaar in gevecht met de directie om een mooie plek, een zomerse oase.

Wie wil dat niet, de zomerwind voelen, nu het nog kan. Naar huis rijdend kies ik elke keer voor de route over de dijk. Steeds laat ik de auto langzaam terugzakken tot de snelheid van de hardloper die ik was. Hård ging ik toen. Elke keer doe ik het raampje open. En steeds steek ik mijn hand uit naar de zon, naar de warme wind.

Zeker vijftien jaar heb ik hier in winterzon en zomerwind gelopen, tot zestig kilometer per week. Vijftien keer heb ik de grutto's horen komen, vijftien keer de ganzen zien gaan. 'De lettervogels' noemde mijn jongste ze toen hij net drie was. Informatie kwamen ze langs zijn raam, volgens mijn kleinste mannetje om hem alvast het alfabet te leren. Dat is nog maar vijf keer ganzentrek geleden. Hoeveel gaan we er nog samen zien?

Ik omarm je in gedachten,
Bart