

De dood als bondgenoot

*Een persoonlijk verhaal over ziek worden,
doodgaan en weer opstaan*

Colofon

ISBN: 978 94 6365 812 6

1e druk 2025

© 2025, Herman Hintzen

Uitgeverij Elikser

Ossekop 4

8911 LE Leeuwarden

www.elikser.nl

Drukwerk: CSL digitaal B.V.

Vormgeving binnenwerk en omslag: Evelien Veenstra

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op wat voor wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur en de uitgeverij.

This book may not be reproduced by print, photoprint, microfilm or any other means, without written permission from the author and the publisher.

De dood als bondgenoot

*Een persoonlijk verhaal over ziek worden,
doodgaan en weer opstaan*

Herman Hintzen

Amsterdam, Kaapstad, Nemi



Inhoud

Voorwoord	7
Deel I: Ziek: september 2018 – maart 2019	9
Deel II: Overleven: maart 2019 – 2024-achtig	125
Deel III: Pogingen er iets van te maken: 2024 – de toekomst	215
Nawoord: Een reis voltooid	267

Voorwoord

‘Als ik op korte termijn doodga, wil jij dan zorgen dat mijn blogs worden gebundeld in een papieren boek?’ Ik heb Herman net voor het eerst de hand geschud, mijn koffie is nog heet en ik had veel verwacht, maar dit niet. Maar zo is hij, nogal nuchter waar het de dood betreft, en praktisch, en altijd lichtelijk gehaast. Er moet een boek komen en wel snel. Mijn buurvrouw heeft ons aan elkaar gekoppeld. Herman, ondernemer, leukemicus die blogt en daar meer mee wil ‘omdat zijn lezers daarom vragen’. Ik, schrijver met een paar boeken op mijn naam, die schrijfles geeft en ook kan coachen.

‘Eh, ja,’ is mijn antwoord, want ook al dacht ik vooral met een levende schrijver te gaan werken, zijn schrijfsels – zoals hij ze zelf noemt – zijn van uitzonderlijke kwaliteit. Natuurlijk wil ik die veiligstellen voor het nageslacht, en het liefst voor ieder ander die iets heftigs heeft overleefd of nog moet doorstaan en wil weten hoe je dat in godsnaam doet.

Fastforward: Herman ging niet dood. Gelukkig maar. Want daardoor is dit boek nu nog veel beter geworden. Hij overleefde de zware behandeling, één jaar werd drie jaar en nu zomaar alweer zeven. Hij wilde leven, wilde dood, zakte door zijn hoeven, herrees als een feniks. Hij wist ondanks alle tegenslag samen met zijn Lydia overal doorheen te komen, werd afgewezen door zijn eigen bedrijf, bleek gelukkig dankzij jarenlang keihard werken al bijna helemaal financieel onafhankelijk, begon een nieuw, sociaal bedrijf en verhuisde naar Zuid-Afrika, waar hij nu een deel van het jaar woont. Dat alles kon nog mee in het boek dat hier nu voor u ligt.

Natuurlijk vragen mensen van allerlei pluimage naar levenslessen van iemand die bijna doodging. Ze vragen het ook aan mij, omdat ik nu al zo lang met Herman werk. Adviezen, inzichten, tips. Zelf ben ik er ook dol op: vertel me hoe te leven of minder bang te zijn voor de dood. Vooral als je zo vaak en gedurende lange tijd langs de afgrond hebt gedanst. Maar Herman haat tips. 'Inzichten komen niet van schrijvers, die komen van lezers.' Goed. U weet wat u te doen staat. Lees tussen de regels door en u zult vinden wat u zoekt.

Catelijne Elzes, neerlandica, schrijver

PS De volgorde van de stukjes tekst is min of meer chronologisch, maar vooral gebaseerd op het ritme van het leven (van Herman). Met pieken en dalen, praktisch en filosofisch, om te huilen en om te lachen.

Deel I

Ziek

september 2018 – maart 2019

Op 't randje

Ik lig hier opgebaard, in een eenpersoonsskamertje in het ziekenhuis. Mijn hart pompt mijn bloed nog rond en mijn longen ademen nog. Verder komt alles tot stilstand. Spijsvertering staakt, slijmvliezen drogen op, slikken doet pijn. Ik moet mezelf dwingen om water binnen te krijgen. De gang naar de wc is een marteling. Kotsen. Koppijn.

Mijn gedachten dwalen zonder doel. De tijd glipt door de gordijnen die open en weer dicht gaan. Dan is het weer licht, dan is het weer donker. Eenzame dagen en eindeloze nachten aaneengereggen. Ik kan niets. Lezen, luisterboek, film kijken, het gaat allemaal niet.

Ik weet dat ik moet drinken, ik weet dat ik moet eten, die vieze drinkhapjes. Banaan of bosvruchten. Trots op mezelf als ik een half potje naar binnen krijg. Slikken doet pijn.

Dit is het keerpunt. Dit is het nulpunt. Nu glijd ik weg in de eeuwigheid. Of ik keer terug op aarde. Linkerdeur of rechterdeur. Op dit moment kan het me weinig schelen wat de uitkomst is. De dood geeft rust. Het leven verlangen. Allebei lijken zo ver weg...

Ik lig.

In een flits

Het is een mooie woensdagochtend. Beetje rillerig, net zoals ik me de afgelopen weken voel, maar de zon schijnt en verwarmt me terwijl ik de hondjes uitlaat op het veldje vlak bij ons huis. Een prachtige herfstdag. Na een kort gesprek met een buurvrouw check ik mijn telefoon. Slecht nieuws op WhatsApp: de financiering van een van onze bedrijven, die stevig in de steigers leek te staan, loopt op niets uit. De investeerder, tevens beoogd koper, trekt zich last minute terug. Balen! Geen goede dag. Dat gaat nog veel werk geven de komende tijd. Hondjes naar binnen en aan de mail en telefoon. Mijn compagnon Coen is terug na een paar dagen weg en als hij na een misgelopen afspraak strandt op Amsterdam Centraal, besluit ik me daar bij hem te voegen. Op mijn flitsend snelle elektrische stepje laveer ik in tien minuten door het verkeer naar het station. Ik ontmoet hem daar, maar we hebben zoveel te bespreken dat we telefonisch doorgaan als hij weer weg moet.

Ik glijd al bellend over de Spuistraat, in dat prachtige pril-le herfstweer, als tot drie keer toe hetzelfde onbekende Amsterdamse nummer me probeert te bereiken. Ik druk het weg, maar het nummer blijft bellen. Wie valt me lastig? Ik zit in gesprek! Geïrriteerd parkeer ik mijn stepje tegen de regenpijp die langs een gevel naar beneden loopt en beantwoord de oproep.

Het is de huisarts. Gisteren heb ik hem voor het eerst ontmoet en een prettig gesprek gehad. Ik kwam binnen met een vage klacht. Voelde me al een week of vier griepig. Beetje verkouden zonder verkoudheid. Rillerig, warm en koud tegelijk. Zweten. Na sporten me ziek voelen. Hij had me kort

onderzocht. Niks bijzonders. Waarschijnlijk een paar virusjes achter elkaar, zei hij. Gaat wel over ... Maar iets in mijn verhaal deed hem op de valreep twijfelen. 'Hier, een formulier. Laat even je bloed prikken.'

Nu, vierentwintig uur later, spreek ik hem weer. Zes woorden verder staat mijn wereld stil. 'Slecht nieuws, je hebt acute leukemie.'

Dit is een scène uit een film. Uit het leven van een ander. Dit ben niet ik. Een vergissing? Verkeerd verstaan? Ik vraag hem het te herhalen. Dezelfde woorden. Acute Leukemie. Geen vergissing mogelijk. Ik adem uit. De wereld draait om me heen. Ik hou me vast aan de muur.

Wat moet ik zeggen? 'Ga je daar dood aan?' vraag ik hem. Hij windt er geen doekjes om: 'Ja, waarschijnlijk wel.' En dan een praktische opdracht: over een half uur melden bij het AMC, Toren F, zesde verdieping, Hematologie. Ik vraag hem het me te sms'en. Om te onthouden en als laatste sanity check. F6 Zuid, heel veel sterkte.' Fuck, toch geen film.

Lydia bellen. 'Ga even zitten.' Ik vertel haar in één zin wat ik net heb gehoord. Haar reactie is praktisch. 'Je gaat niet zelf naar het ziekenhuis, ik rijd je.' Ik met m'n stomme kop dacht dat ik wel even alleen zou gaan.

Bevend pak ik het stepje weer op en koers naar huis. Nog steeds dat mooie weer. Ik besluit er even niet over na te denken en te genieten van het ritje naar huis. Het kan tenslotte de laatste keer zijn. Al slingerend over stoepjes en fietspaden druk ik met kracht alle nieuwe gedachten weg. Ik ben hier en nu, het is prachtig weer en ik zweef door het verkeer. Dit is mijn leven. Heel even ril ik niet.

De laatste keer?

Dan de zware taak om de kinderen in te lichten. We hebben een groot samengesteld gezin met zes kinderen. Hoe breng je ze zulk slecht nieuws? En wie eerst te bellen? Het laatste wat ik wil is dat een van hen het via via zou horen. News travels fast in de tijden van WhatsApp.

Ik begin bij mijn oudste, Eline (23). Van alle kinderen gaat dit nieuws haar het meest uit balans slaan. Des te moeilijker het te brengen. Ik bel haar. Ze is al in tranen vóór mijn eerste woorden. Huilen, allebei.

Daarna Annemijn, Lisa, Tess. Als ik al gedacht had dat mijn lieve stiefjes minder heftig zouden reageren, dan had ik dat fout ingeschat... Onstuitbaar verdriet alom. Dan jongste Nikki (16), die nog thuis woont, waardoor ik tenminste naast haar op bed kan komen zitten en haar stevig vasthoud tijdens de droeve boodschap. En tot slot Rutger, die ik pas na vier keer bellen te pakken krijg.

Bij allemaal is het alsof ik het telkens zelf weer voor het eerst hoor. Het onbeschrijfelijke nieuws dat ons leven zomaar, door het rollen van de kosmische dobbelsteen, van het ene op het andere moment totaal is veranderd. Verdriet om een mogelijk einde, hoop op de goede afloop, maar bovenal radeloze machteloosheid; een ramp zonder oorzaak, zonder afdwingbare oplossing.

Het ziekenhuis verhoort mijn smeekbede om nog één avond naar huis te mogen, voor de behandeling de volgende dag begint. Gelukkig, nog even het bestaande leven rekken. 's Avonds komen de kinderen uit alle windstreken binnengedruppeld. We halen sushi om de hoek. Wat een heerlijke, dierbare avond! Met tranen en lachen. Lekker foute kankergrappen. Dierbare omhelzingen. Het warme bad van ons gezin.

En dan het afscheid van het huis. Alles thuis nog een keer goed bekijken. Bewust lopen met de hondjes, bewust pianospelen, bureau opruimen, klusprojectjes terug naar de kelder. Alsof ik op vakantie ga.

Voor ik in de auto stap kijk ik nog een keer om. Ik realiseer me dat ik misschien nooit meer terugkom. De kansen om deze ziekte te overleven zijn op zijn best dertig tot vijftig procent. Verrassend genoeg merk ik dat ik daar vrede mee heb. Het leven is mooi geweest voor me. Hard geknukt, veel bereikt en ervan genoten. Kinderen en bedrijf kunnen zonder mij. Lydia is sterk en staat stevig op haar eigen benen. De wereld draait wel door.

Harry

Ik lig gekluisterd aan Infuuspaal 20, die ik gezien de – misschien wel levenslange – relatie die we zijn aangegaan, de naam Harry heb gegeven. Ik ben in het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam. Fantastische mensen hier, die voor me zorgen, naar me luisteren en me vertellen wat er gaat gebeuren.

Tallose buisjes bloed, beenmergpuncties en CT-scans worden aan mijn lichaam onttrokken en geanalyseerd. In toenemende verfijning bepalen de resultaten mijn behandelingsplan.

Tot nu toe is het volgende bekend: ik heb T-cel acute lymfatische leukemie. T-ALL voor de insiders. Bloedkanker. Op hol geslagen cellen, ontstaan in mijn beenmerg en nu alom aanwezig in mijn bloed. T-ALL is een zeldzame ziekte, in Nederland een dertigtal patiënten per jaar, en meestal voorbehouden aan kinderen. Ik word volgende week 52. Die leeftijd werkt niet in mijn voordeel. Hoe jonger, hoe groter de kans op overleven.

Er is een standaard behandelplan voor deze vorm van leukemie, met keuze-opties op basis van leeftijd en meetresultaten. De komende 35 dagen liggen in ieder geval vast. Het begint met een hoge dosis prednison, waarna er nog een serie chemo-middelen bij komt. Daarnaast elke dag een scheepslading aan pillen en infuuszakjes die bijwerkingen moeten tegengaan en doorspoeling van het lichaam faciliteren. Ik voel me net een chemische fabriek.

Van me af schrijven

Ik ben vandaag een blog begonnen.

Sinds ik hier in het ziekenhuis lig, stromen de whatsappjes en e-mails binnen. Iedereen wil weten hoe het met me gaat, wat er aan de hand is. Nog maar twee dagen geleden stond ik met beide benen in het leven, druk communicerend met velen en een agenda vol met afspraken. En dan lig ik opeens hier. Het is niet alleen voor mij een bizarre situatie, ook voor al die mensen om me heen die dit niet zagen aankomen.

En ik wil ze te woord staan, al die lieve, bezorgde mensen. Ik wil ze vertellen dat het goed komt, dat ik me wel red. Ik wil ze bedanken voor hun belangstelling, liefde en zorg. Maar het is onmogelijk om iedereen persoonlijk te antwoorden, het zijn er te veel. Ik voel me tekortschieten – ik laat normaal gesproken zelden een bericht onbeantwoord.

Ik dacht aan twee eerdere perioden in mijn leven, toen ik me in hun positie bevond. De eerste keer ruim tien jaar geleden, toen een vriend net zo onverwacht als ik een levensbedrei-

gende kanker bleek te hebben. En de andere keer nog maar kort geleden toen een van mijn allerbeste vrienden voor mijn neus verongelukte en in coma raakte. Beide keren stond ik langs de lijn, voelde me machteloos en wilde iets doen. En beide keren ben ik een blog begonnen om alle betrokkenen, familieleden, vrienden en kennissen dagelijks van informatie te voorzien. Beide keren waren het aangrijpende verhalen, waarbij regelmatig de tranen op mijn toetsenbord vielen. Het ene verhaal liep als een sprookje onverwacht goed af. Hij leeft nog en is sindsdien vader geworden van twee kinderen. Het andere verhaal was eveneens een sprookje, een oosters sprookje, dat ons vanuit de woestijn van Dubai naar huis bracht, maar waarin de slapende prins nooit meer wakker werd. In beide gevallen was ik blij dat ik de pijn van me kon afschrijven, terwijl ik merkte dat mijn schrijfsels hielpen om de directe betrokkenen te ontlasten en dienden tot troost voor velen.

Nu ben ik zelf de patiënt en ik graai in mijn trukendoos en haal mijn oude skills tevoorschijn.

Hier is mijn blog. Ik noem het *The Hermanator strikes back*, verwijzend naar de bijnaam die ik in sommige kringen geniet. En natuurlijk een knipoog naar de *Star Wars*-films, waarin ondanks grote tegenslagen het goede immer zegeviert.

Het is hier fantastisch

Mijn derde dag. De tijd vliegt als je beziggehouden wordt. De dagelijkse routine begint zich af te tekenen. De eerste twee dagen waren nog vol van bezoeken aan andere afdelingen en gesprekken met artsen en verplegend personeel.

Overall kan ik alleen maar zeggen dat het hier fantastisch is. Een goed geoliede organisatie, met duidelijke taakverdeling, goed doordachte logistiek maar ook met veel aandacht voor de menselijke kant. Zowel verpleging als artsen nemen de tijd voor me, vragen door of ik niet nog meer wil weten, of ik alles begrepen heb en gaan pas weg als ik echt niets meer weet te zeggen.

De dag begint met verse zakjes aan het infuus, een lading pillen en poeders, bloedafname voor het lab, suikerprik. Intussen wordt het ontbijt gebracht. Dan hulp bij het uit- en aankleden, want het infuus zit nog in mijn arm en dus moet mijn shirt helemaal over de leiding en zakken getrokken worden om te kunnen douchen. In de loop van de ochtend komen de artsen voorbij om de status te bespreken, en later in de middag komen ze nog eens langs. In theorie heb ik toegang tot mijn hele digitale dossier, maar ik houd het voorlopig bij een lijstje met bloedwaarden op het prikbord. Unlike me? Ik heb genoeg aan m'n kop en laat de details graag over aan de deskundigen.

's Middags en 's avonds krijg ik nog wat pillen en spulletjes en er wordt nog een keer of wat bloed geprikt. Mijn linkerarm lijkt al op die van een geoefende junk.

Tussendoor lopen de cateringmedewerkers stevast binnen met aanbod voor drinken, lunch en avondeten. Tot dusver mag ik niet klagen over het eten hier. Mede dankzij de invloed van onze pluriforme samenleving kan ik kiezen voor kruidig geurende gerechten.

Ik heb dus lymfatische leukemie. Die kan naast in bloed ook woekeren in lymfeklieren en om dat te onderzoeken heeft men een CT-scan gemaakt van mijn lichaam. Daaruit bleek

dat zich in mijn borst, tussen de longen en naast het hart een vuistdikke klomp heeft gevormd. Ongelofelijk dat ik daar niets van gemerkt heb!

Het leidende geneesmiddel van deze eerste week is prednison. Daarna volgt er een programma van chemotherapie, een heel schema met een keur aan chemische cocktails, dat inclusief het onderhoud wel twee jaar kan duren. Het meeste kan poliklinisch, dus met een beetje geluk kan ik 'al' over een maand naar huis.

Intussen worden de blasten onderworpen aan genetisch onderzoek. Verder wordt volgende week onderzocht of de ziekte ook is doorgedrongen tot het centraal zenuwstelsel, of er lymfoblasten zitten in het hersenvocht. Uit voorzorg wordt sowieso chemo toegediend via een ruggenprik. Tenslotte gaat mijn totale afweer naar de maan. Ik kan dus ook gewoon doodgaan aan een longontsteking, een onstuitbaar virus of een alles verzwelgende killer-schimmel.

Al deze ijsschotsen in mijn vaarwater en beren op mijn weg ga ik uiteraard met man en macht vermijden. Allereerst begin ik maar met ze te vergeten. Ik heb een mooi programma voor de boeg en dat ga ik netjes afmaken.

Naar de maan

Vandaag is dag zeven. Nu een weekje prednison erop zitten, plus alle chemicaliën die daarachteraan gegooid worden om de zaak heel te houden en te laten doorstromen. Het gaat er in dit proces om de foute lymfoblasten, die zich in moordend

tempo aan het vermenigvuldigen waren, zoveel mogelijk kapot te maken.

De belangrijkste waarde die gemeten wordt is het aantal leukocyten (witte bloedcellen) dat in mijn bloed zit. Toen ik hier binnenkwam was dat aantal levensbedreigend hoog, maar door toedoen van de prednison is dit al gedaald met een factor veertig. Om het verder omlaag te krijgen wordt vanaf morgen zwaarder geschut ingezet, in eerste instantie een behandeling met chemo-middel vincristine, dat intraveneus wordt ingediend. Van dat spul ga ik me niet lekker voelen en daar is dan weer allerlei ondersteunende medicatie voor nodig.

Komende week ga ik zien wat dit allemaal met mij (en mijn haardos) doet en dan hoop ik ook de resultaten te krijgen van het onderzoek naar het DNA van mijn kankercellen. Daaruit moet blijken of het een bekende of onbekende, vriendelijke of onvriendelijke variant is. Beste is natuurlijk een vriendelijke bekende soort; we zullen zien. Afhankelijk van deze informatie kunnen we op zoek naar eventuele meer gespecialiseerde behandeling.

Tegenstrijdige gevoelens

Het nieuws van mijn ziekte verspreidt zich snel. Mensen vragen me hoe het nou met me is. Waarom ik niet loop te vloeken. Of ik besef hoe heftig het wel is. Hoe ik daarmee omga.

Ik vind het moeilijk een antwoord te vinden op deze vragen. Inderdaad, ik ben niet boos, ik loop niet te schelden op wat mij geheel zonder reden is overkomen. Waarom ben ik zo

positief? Waarom verzet ik mij niet? De halve nacht heb ik liggen woelen, in mijzelf liggen graven, om daar een antwoord op te vinden. Een vat vol tegenstrijdige gevoelens en gedachten.

Is het omdat ik weet dat het goed komt? Anekdotisch bezien lijkt de survival rate hoog, want er leven nog veel mensen die een vorm van leukemie hebben gehad. Elk jaar overleven vijfhonderd van de duizend acute leukemie-patiënten in Nederland alleen al, dat is een grote groep. Iedereen kent wel een survivor. Maar de doden vormen de zwijgende andere helft. Statistisch gezien is er nog steeds een fiftyfifty kans om dit avontuur met de dood te bekopen.

Is het omdat ik het niet erg vind om dood te gaan? Ik kan terugkijken op 52 jaren die mij heel veel moois gebracht hebben. Hoe meer ik aan mijn mogelijke eind denk, hoe meer ik het mooie zie van al die jaren. Ik heb een gouden leven gehad. Als dit het dan was, kan ik heel dankbaar en tevreden zijn. Ben ik té tevreden?

Nee, er is ook honger naar de toekomst. Kinderen van wie ik zielsveel houd, die ik wil zien opgroeien, voor wier grut ik de opa wil zijn. Mijn lieve vrouw, met wie ik oud wil worden om op een dag sámen oud en tevreden te sterven. Mijn bedrijf dat zich aan het ontwikkelen is en waarvan ik de toekomst mee wil maken; straks samen kunnen terugkijken op vele mooie, spannende jaren. Avonturen die nog beleefd moeten worden, landen ontdekt, schepen die bedwongen moeten worden. Spannende technologie die ons leven verder zal veranderen ... Zoveel toekomst die ik niet wil missen.

Maar ook hier weer laag op laag. Ik kan niet ontkennen dat

berusting en tevredenheid zich van mij meester maakten toen ik naar het ziekenhuis vertrok. Als dit het was, was dit het.

Of ben ik gewoon in shock? Afgestompt? Niet in staat om überhaupt te voelen. Lachen als substituut voor emotie. Braaf in de pas lopen omdat ik aardig gevonden wil worden door behandelende artsen. Ik denk het niet. Hoe onwerkelijk de situatie ook is.

Allemaal strijdige gevoelens die over elkaar heen buitelen. Caleidoscopisch veranderende patronen, afhankelijk van stemming steeds een andere schakering van dezelfde ingrediënten.

Maar één ding is leidend, drijft mij en sleept mij voort. Op het moment dat ik dat telefoontje kreeg, werd mij iets kostbaars gegeven: een nieuw leven en een nieuwe uitdaging.

Dat wat belangrijk leek (zoals dagelijkse zakelijke uitdagingen), werd plots onbelangrijk.

Dat wat vanzelfsprekend leek (zoals gewoon ademen), werd belangrijk.

Dat wat onmogelijk leek (zomaar al je verantwoordelijkheden laten vallen), werd mogelijk.

En ik kreeg een simpele opdracht: meld je in het ziekenhuis en schrijf je in voor het gevecht.

Het was alsof ik radicaal geteletransporteerd werd van de Spuistraat naar het Base Camp van de Mount Everest. Met de opdracht: jij gaat dat ding beklimmen, tot de top. Je kunt onderweg doodgaan, het is best gevaarlijk en zo'n berg heb jij nog nooit beklommen. Maar als je die top haalt, dan heb je wat. Dan is de wereld nooit meer hetzelfde.

De uitdaging van de tocht appelleert aan mijn drang tot avontuur. De vooruitzichten te kunnen overleven maken me hongerig. Ik wil het goed doen, ik wil niet in het ravijn storten. En tegelijk verlang ik er juist naar over de nauwe paadjes langs dat ravijn te lopen. Zonder echt gevaar is er niks aan. Ik koketteer met mijn dood. Ik maak grappen over mijn ziekte. Ik daag haar uit. Wil laten zien dat ik niet bang ben, dat ik ga voor het leven. Intussen doe ik alles om goed voorbereid te zijn. Ben omringd door een team van ervaren sherpa's. Zuig de liefde op van allen die dagelijks aan mij denken. De verlokking van de strijd, het onmetelijke perspectief dat de top gaat bieden. Het daarna zoveel beter weten wat het leven waard is. Het willen winnen. Dat drijft mij.

Hoe het straks zal zijn, als ik voor de zoveelste keer van het pad glijd, huilend met de nagel van mijn pink nog net aan het randje boven het ravijn hang, me door de sherpa's moeizaam terug laat hijsen ... dat weet ik niet. Kan de lust om te winnen dan nog op tegen de verlokkende rust van de inktzwarte diepte? Zal ik dan opgeven of schuilt in mij echt die held?

En God?

Ik krijg ook vaak de vraag of ik gelovig ben en of ik daar dan steun uit put.

God was bij ons thuis onderdeel van de opvoeding. Mijn ouders hadden zich als jeugdige idealisten in de jaren vijftig aangesloten bij een beweging die wereldverbetering nastreefde. Hoewel het fundament niet strikt religieus was en de beweging zich dwars door de grote wereldgodsdiensten

heen verspreidde, was een godsbesef toch verweven in de doctrine.

Elke dag begon voor mijn ouders in alle vroegte met een kopje koffie en een korte meditatie die zij hun Stille Tijd noemden, waarin ze in dialoog traden met God en in hun opschrijfboekjes noteerden wat voor die dag hun taak was, waar ze ten opzichte van anderen fouten hadden gemaakt en wie er in hun omgeving hun steun nodig had. Hierdoor had God letterlijk een leidende functie in hun leven. Praktisch gezien maakte dit leven mijn ouders tot fijne mensen, die nooit bleven hangen in een boosheid, altijd flexibel waren in hun plannen en ons aanspoorden om zelf op zoek te gaan naar wat juist was – eerder dan domweg ouderlijke bevelen op te volgen.

Wij waren een gezin met een Hoger Doel. Als mijn ouders een maand op reis waren voor wereldverbeterende doeleinden, en wij kregen een oppas-stel in huis of moesten ergens anders logeren, dan vonden wij dat als kinderen volstrekt normaal. Het was allemaal voor een betere wereld. Voor mijn vader was het leven met het Hogere Doel soms wel een struggle. Hij kon zichzelf met hulp van God behoorlijk kastijden. Mijn moeder vatte het lichter op. Ze was van nature een optimistische padvindster die hield van avontuur, met God als onfeilbare wandelstok.

Ook mijn broer en ik leerden bidden en met God te praten. 's Avonds voor het slapen hoorde een gebedje tot de standaard routine, waarbij het belangrijk was om te beginnen met het opsommen waar je dankbaar voor was. Daarna kwamen de verzoeken, die vooral dienden om steun te vragen bij moeilijke opgaven. Tot in mijn studententijd heb ik 's avonds in bed gebeden om hulp bij lastige tentamens.

Daarna is bij mij het rationalisme gaan overheersen. Wellicht een bijproduct van de heerlijk praktische maar soms wat oppervlakkige studentenmentaliteit in een technische-universiteitsstad. Maar ook het gevolg van het zelf-verantwoordelijke van mijn opvoeding.

Ik ontdekte dat ik mijn eigen successen kon maken. Dat ik mezelf verantwoordelijk kon houden en dat dit me sterker maakte dan afhankelijkheid van een onzichtbare meester. Dat falen erbij hoorde en dat als je in de put zat, je er op eigen kracht uit kon komen. Vriendschappen en liefde speelden ook een grote rol. Ik leerde mondjesmaat steun te zoeken bij anderen. Gaandeweg groeide mijn basis uit tot een bastion van vrienden, familie, een eigen bedrijf met fantastische mensen, een lieve partner en uiteindelijk zes geweldige (stief)kinderen die voor mij samen het warme bad vormen waaruit ik mijn zekerheid put.

God belandde op een zijspoor. Ik heb hem nooit bij het grof-vuil gezet, maar een echte rol speelt hij niet meer. Hij blijft bestaan omdat hij een link is naar mijn moeder en naar mijn kleine ik van vroeger. Soms haal ik hem even van stal. Dan stof ik hem af als een pop uit de kist met oud kinderspeelgoed, kijk ik hem aan, spreek misschien een paar woorden en leg hem terug – meestal zonder op antwoord te (willen) wachten. Dan vraag ik mezelf altijd af: zoveel mensen die dagelijkse steun hebben aan hun geloof, zoveel verhalen van mensen die in de zwartste tijden van hun leven op God gesteund hebben; wanneer komt voor mij die tijd? Red ik het in dit leven op eigen kracht, of zal ook ik deze bron eens weer moeten aanboren?

Nu komt er mogelijk zo'n punt aan. Een zware uitdaging, zowel mentaal als fysiek, ligt voor de boeg. Het gaat echt

klote worden. Dagen zonder energie, zonder lichtpunt, ziek. Dagen waarop de prachtige jaren achter me zo mooi lijken dat het grauw van de toekomst geen aanlokkelijk perspectief biedt. Dagen waarop ik alle kracht die ik kan opbrengen bijeen zal moeten schrapen om de volgende dag te halen. Zal ik dan God van stal halen? Ik heb hem uit voorzorg alvast uitgenodigd aan tafel. Hij mag plaatsnemen in de kring van familie en vrienden die meedenken en meeleven. Niet als grote leider, maar met een nederig plekje op de hoek van de tafel en de kans om op eigen merites zijn plek waar te maken.

Het zure venijn

Vandaag is dag acht. De eerste toediening van cellendoder vincristine staat op de rol. Daar waar de pred-pillen tamelijk specifiek de boze blasten te lijf gingen, wordt nu zwaarder geschut in stelling gebracht. Alles moet eraan. Inclusief de elementen die je beschermen tegen ziektes en infecties, zuurstof transporteren en bloedstolling mogelijk maken. De effecten hiervan zullen zich langzaam aandienen.

Het spul doordrenkt niet alleen mijn lichaam. Ook de geest wordt geïntubeerd. In mijn verbeelding zie ik het zure venijn al door mijn aderen kruipen, van de pols door arm en oksel naar het hart, waar het na de gang door de longen schuimend wordt opgeklopt en doorgespoten, de aorta in. En vandaar zich verspreidend door haarvaten in hersenen, spieren, organen, tot ik en het gif samen één zijn, een klopende, stotende vloed van vernietiging. Angst.

Optimist

Alleen een optimist vertrekt naar het ziekenhuis voor een chemobehandeling met twee potjes haargel in zijn bagage ...

Geen puf

Ik ben een positief ingesteld mens, het glas is voor mij het liefst helemaal vol. Maar de weg naar de top leidt niet alleen over grazige alpenweiden. Er moeten ook zware rotsen beklommen worden, ijswanden bedwongen. Sinds de laatste chemo merk ik dat ik op hoogte kom. De zuurstof is niet zo rijk als voorheen. Het pad wordt steiler, de stappen zwaarder. Simpele dingen als praten kosten energie. Met Lydia vandaag in de zon gezeten, heerlijk, maar het kostte energie. Twee dochters en mijn broer langs gehad, maar eigenlijk geen puf meer. Voel me daar dan weer schuldig over. Ik wil een leuke, positieve, optimistische man, vader, broer zijn. Ik wil hoop geven, geen slachtoffer zijn. Maar soms zit het er niet in. Dan moet het even voetje voor voetje. Naar de top.

Samoerai

Vanaf het moment dat ik het bewuste telefoontje kreeg, ben ik bezig geweest met afscheid. Het ritje op de step naar huis voelde intens, ik wist dat het mijn laatste kon zijn. Het afscheid thuis, die ene genadige avond dat ik daar nog mocht zijn, ik bezag alles alsof het de laatste keer was. Ik speelde de laatste keer op de vleugel en ruimde de laatste

dingen op. Laatste keer aan de keukentafel in dierbaar gezelschap. Alles in grote dankbaarheid.

Als ik vertel over mijn bereidheid te sterven, stuit ik op weerstand. Mensen zeggen: je hebt nog zoveel om voor te leven! Go for it, denk niet aan de dood!

Maar voor mij is het afscheid essentieel. Het is het nulpunt van waaruit ik de strijd aanga om te overleven. Zonder acceptatie van het nulpunt wordt die strijd een frustratie, een groene-zeep-helling waarbij elke tegenslag een drama is. In plaats van de uitdaging die hij kan bieden, de vrijheid van het open vizier en de kans om te winnen.

De Japanse samoerai hadden, zo las ik, eenzelfde principe. Een strijder verklaarde zich aan het begin van zijn carrière dood. Hij schreef zijn eigen doodsgedicht en droeg dit bij zich op zijn hart. Door de dood als uitgangspunt te nemen kon hij moed tonen en uitdagingen aangaan. In de filosofie van de samoerai was sterven zonder je doel bereikt te hebben ook geen schande. Het ging om het naar beste vermogen aangaan van de strijd. Niet talmen, peinzend over hoeveel mankracht de vijand zou hebben, maar vol erin, zelfs al versla je ze niet allemaal.

De acceptatie van het einde: een daad van kracht, niet een teken van zwakte.

Alleen met het absolute einde als uitgangspunt, met het accepteren van de kaart die mij gedeeld is, kan ik gelukkig zijn met elke stap voorwaarts.

Ons grote gezin

Zo'n elf jaar geleden besloten Lydia en ik onszelf en de kinderen onder één dak te brengen. Nog trillend op onze benen, midden in de naschok van onze scheidingen, was dit de positieve weg voorwaarts. Lydia heeft drie dochters en een zoon, ik twee dochters. Leeftijden overlappen, oudste en jongste schelen zes jaar.

We besloten op neutrale grond te beginnen. Samen kochten we een huis en lieten dat – tot voorbij onze laatste cent – verbouwen tot een knus thuis, met voor alle zes kinderen een eigen slaapkamer.

De Treurenburgstraat. Omdat die naam ons niet vrolijk genoeg was, bekleedden we de treden van de trap met alle kleuren van de regenboog en noemden we het huis de Kleurenburg.

Het was een dierbare, maar ook zware tijd. Twee recalcitrante pubers op de middelbare school, de overige vier nog vertrouwd om de hoek op de basisschool. En dan nog twee honden. Een heerlijke beestenbende, in een niet al te ruim bemeten huis.

De twee oudste meiden – een van Lydia en een van mij – trokken sterk naar elkaar toe, waren zeer aanwezig, niet naar bed te krijgen en kliederden de pas geverfde muren van hun kamers vol met zwarte stift.

Beneden hadden we een kleine huiskamer. Vaak hing iedereen daar tegelijk rond. Als er dan nog wat aanhang bij was, zaten we echt vol. Iedereen lag en hing over elkaar. We hadden in die tijd gewoon nog één computer, waarvan de tijd

met een ingenieus toegangssysteem werd verdeeld. Zoonlief wist meestal wel een zusje om te kopen voor wat extra uurtjes. We vergeleken het leven op de Kleurenburg met een tocht in een duikboot. Je zit verdomd dicht opeen, maar je leert elkaar wel kennen.

En hoe.

Natuurlijk leidde dit samenzijn in het begin ook tot spanningen. Als ik probeerde een van de meiden op gedrag aan te spreken, zei zij: 'Wie ben jij eigenlijk? Je bent mijn vader niet!' Ik: 'Nee, ik ben je vader niet maar we wonen hier wel samen in huis! Dus ik kan je vragen om je te gedragen!' Dat soort schermutselingen. En die hadden ook hun doel. Pas toen ik leerde om af en toe de confrontatie aan te gaan, kreeg ik ook een meer dan oppervlakkige band met de vier van Lydia.

Het was leuk en intens tegelijk. En het zette ook druk op onze relatie. Nog nooit hebben we de honden zoveel uitgelaten als toen. Voor ons de manier om even samen te praten buiten het gehoor van de kinderen.

Na anderhalf jaar kregen we de kans om de duikboot te verruilen voor een veel groter huis. Parklaan 11, al snel alom bekend als 'De Pelf'.

Dit bleek een gouden zet. Iedereen had weer wat ruimte en door de strategische ligging tussen school en binnenstad bleek het een magneet voor veel pubervolk. In de buurt dacht men dat we een studentenhuus waren, zoveel fietsen stonden er voor de deur.

Prachtige tijden hebben we daar beleefd. Maar zonder de pressurecooker van de Kleurenburg waren we nooit zo aan elkaar gesmeed.

Vanaf het begin hadden we besloten de groep te vormen naar het model van een club, in plaats van te verwachten dat iedereen zich opeens 'familie' ging voelen. We hadden ons huis als verenigend symbool. We waren Pelvers! We ontwierpen samen een vlag, die in hardroze wapperend voor het huis altijd weer vragen opriep bij buurtbewoners.

Maar gaandeweg werden we ook echt een familie. Lief en leed worden gedeeld. Kinderen praten over elkaar als broer en zus. Mooie, vrolijke en droevige levensmomenten worden stevast samen gevierd of betreurd. Steun en liefde. Een veilige stam om aan te groeien.

Onze lieve kudde is ontstaan uit de voortstuwende kracht om op puinhopen iets moois te bouwen. Toewijding, doorzettingsvermogen, liefde en heel veel plezier.

Het was niet altijd makkelijk. Vijf meiden door de puberteit heen sleuren gaat niet zonder slag of stoot. Een paar van hen hebben het heel zwaar gehad, wat ook z'n weerslag had op ons en op de andere kinderen. Maar we hebben het doorstaan, met wimpel én vlag!

En gaandeweg druppelden ze het huis uit, op weg naar de rest van hun leven. Dat gaf ons ook vrijheid: we konden verhuizen naar Amsterdam, waar Lydia's roots liggen en ik al jarenlang mijn kantoor had. Intussen kwamen de meeste kinderen ook in Amsterdam terecht, zodat ons gezin in bredere zin voortbloeide. Elke zondag gezamenlijk eten, met aanhang, voor wie tijd heeft en in de buurt is.

Het is misschien wel het mooiste resultaat van mijn – ons – leven: zes lieve, dierbare kinderen, die nu helaas diep treuren over mijn malaise, en een geweldige vrouw en partner in

Lydia zonder wier niet-aflatende kameraadschap dit onmogelijk was geweest.

Nu zit ik hier in het ziekenhuis en kijk met een klein beetje afstand naar ons grote gezin. Zes kinderen die hun eigen leven leiden en die elkaar actief opzoeken, in allerlei verbanden. Ons nieuwe huis in Amsterdam is een centraal punt. Oude Pelf-mores leven daar nog deels voort. Nieuwe aanhang van de kinderen wordt er middels initiatieritueel ingewijd en feesten en verjaardagen worden er gevierd.

Een mooi moment om op terug te kijken is de laatste avond van onze rondreis in Vietnam afgelopen zomer. Een gedekte tafel op het strand, verlicht met fakkels. Alle acht spraken we ons één voor één uit over waar we dankbaar voor waren: voor elkaar, de liefde en harmonie en de bijzondere club die we samen zijn.

The Imposternator

Het blijft een gekke ziekte. Je meldt je bij de huisarts met wat rillingen, krijgt de volgende dag te horen dat je een heel enge aandoening hebt en wordt dan binnen een paar dagen gered van een acute bedreiging.

En dan zit je opeens in het ziekenhuis. Niet voor een nachtje, of af en toe een bezoekje aan de polikliniek, maar geïnterneerd voor een periode van misschien wel een maand of meer.

Al die tijd heb je je – afgezien van de psychische klap op je kop – niet echt doodziek gevoeld. Ja, er komen medicijnen bij met vervelende bijwerkingen, je bent nogal kortademig,

maar het voelt niet helemaal in evenwicht met de tomeloze zorg en aandacht die ik hier toebedeeld krijg.

Ik bezet hier al die tijd een bed, dat elke dag schoon voor me wordt opgemaakt. Minstens zes keer per dag komt de catering langs met drankjes, maaltijden en versnaperingen. Labmedewerkers, verpleegkundigen, artsen en specialisten lopen regelmatig langs, hebben tijd voor een geïnteresseerd praatje en steken me op de juiste momenten een hart onder de riem.

En intussen loop ik een beetje rond, zit ik te schrijven, lezen, netflixen of schilderen. Mijn haar is nog niet uitgevallen, in-fuuspaal Harry wordt nog slechts één keer per week aan mij gekoppeld. Het enige wat mij van een bezoeker onderscheidt – behalve mijn wat langzame tred – is het polsbandje dat ik draag. Ik voel me af en toe een niet-betalende hotelgast die door toeval verdwaald is in een retraite-oord.

Er is een woord voor: impostersyndroom. Een psychisch patroon waarbij mensen hun eigen inbreng in de positie die ze bekleden in twijfel trekken. Komt onder andere voor bij medewerkers die snel succesvol zijn geworden en hun succes wijten aan puur geluk of overschatting door hun collega's. Ik herken me daarin. Hoewel ik weet dat er heel ernstige dingen gaande zijn in mijn lichaam, voel ik me af en toe best een nepperd. Zeker omdat ik zelden mijn goede humeur verlies en me met mijn beweeglijkheid toch een beetje onderscheid van de gemiddelde patiënt.

Ach, had ik maar geen haar meer en strompelde ik maar met een bleke smoel naast Harry. Dan zou ik hier pas echt thuis horen ... Ik ga maar wat hoesten vandaag.

Het schip

Als gebruiker van een gezinspak prednison per dag is in slaap komen niet altijd makkelijk. Overdag pluk ik er de vruchten van: ik ben actief en alert, lees geconcentreerd en in razend tempo boeken en produceer teksten voor mijn blog. Maar 's nachts is het worstelen om de slaap te vinden. Slaap die ik broodnodig heb voor het overleven van dit avontuur.

Ik probeer mijn dolende hoofd te voeden met leuke onderwerpen. Geen zin om na te denken over behandelingen of over mijn eigen toekomst. Een van mijn favoriete thema's is ons schip.

Ooit kochten Lydia en ik een oud zeilend vrachtschip, een grote, stoere Hollandse klipper met de naam Jacob van Berlijn, gebouwd in 1910. Door omstandigheden was het schip in Berlijn beland, en daarvandaan hebben we het tijdens een epische tocht, met een straffe noordwestenwind op de kop, terug naar de Nederlanden gevaren. Daarna vele avonturen beleefd met bemanningen van velerlei pluimage. Ook hebben we op het schip gewoond, soms kort, soms maandenlang. Op allerlei prachtige plaatsen: Groningen, Leeuwarden, Monnickendam, Lelystad en midden in Amsterdam, tegenover het Scheepvaartmuseum.

Maar een schip – en zeker een historisch vaartuig – betekent ook veel werk. Honderden uren gingen jaarlijks zitten in het onderhouden, repareren en verbeteren. Een never-ending story, er is altijd wel iets wat gaat roesten; er gaan tuigage, pompen, elektra en machines kapot; en dan is er nog een eindeloze lijst met wensen voor verbeteringen.

Die lijst wordt tijdens mijn ziekenhuisnachten steeds langer. Steeds verzin ik weer nieuwe dingen. Zolang ik dit niet

overleef is dat allemaal oké. Maar het daadwerkelijk uitvoeren van de plannen gaat een heidense klus worden. Zien we dan wel weer ... Nu maar proberen te slapen.

Nu echt

De kop is eraf. Letterlijk. Het begon met bossen haar die ik 's ochtends op mijn kussen aantrof. Mijn onfeilbare manen, de dikke bossen haar die mij de bijnaam Hairman opgeleverd hebben, ze zijn niet opgewassen tegen het chemische geweld. Dus trommelde ik twee vrienden op.

Vanmorgen kwamen ze hier, twee oud-huisgenoten uit mijn Delftse studietijd. Tweeëndertig jaar geleden hebben zij de tondeuse gehanteerd en mij kaalgeschoren, toen als gevolg van een weddenschap. Voor vandaag het lumineuze idee om dit ritueel in dezelfde bezetting te herhalen.

Een bijzonder moment.

Voor mij is het kaalscheren een volgende stap in de acceptatie van mijn ziekte. Ik ben een kankerpatiënt, ik heb chemotherapie en ik knok terug.

Weg met de imposter. Nu is het echt!

Het proces zelf was natuurlijk een gezellige boel. Het blijft tenslotte een ludieke bezigheid om iemand kaal te scheren. En ook om dat te ondergaan. Een boel smiles en oude herinneringen.

Mooie manier om ruim dertig jaar vriendschap te vieren.

En nu kaal door het leven. Het voelt fris, die gladde kop. Ik ben er wel een beetje trots op: nu ben ik een échte kankerpatiënt!

henQ – deel 1

Ruim veertien jaar geleden begon ik iets nieuws, samen met vriend Coen. Een samenwerking die zou uitgroeien tot een hecht partnerschap.

We hadden allebei al diverse dingen ondernomen en vonden elkaar in de gedachte om iets te doen wat ondernemerschap in Nederland zou stimuleren. Het was toen een tijd, net na de crash van de internetbubbel, dat er maar weinig aandacht en geld beschikbaar was voor jonge technische bedrijven. Na een korte tijd onder de noemer van de Goede Ideeën Fabriek, waarbij we structureel bedrijfjes probeerden te bouwen op basis van uitvindingen, graveerden we naar een model dat beter bleek te werken: het ondersteunen van bedrijven die al een stap verder waren, waar er al sprake was van een functionerend team en het liefst al van één of meer klanten. De naam die we aan deze activiteit gaven was henQ. De bedoeling was dat het zowel wat tegendraads alsook vriendelijk en persoonlijk zou klinken.

En dat waren we ook allebei. We belandden geheel ongepland in een wereld die 'venture capital' heette en groeiden gaandeweg uit tot een gerespecteerde Europese speler. Dat ging niet zonder slag of stoot. Jarenlang hebben Coen en ik met de broekriem aan moeten leven, tot uiteindelijk vruchten van lang investeren en herinvesteren uit onze henQ-boom begonnen te vallen. Slechts een

maand voor ik het ziekenhuis in ging, viel er een reuzen-appel uit, zo sappig en groot dat ik hem in geen jaren op kon krijgen. Voor mij is het achteraf de perfecte timing geweest. Was ik vijf jaar eerder ziek geworden, dan was de ramp voor mij en mijn gezin niet te overzien geweest. Arbeidsongeschiktheidsverzekeringen voor ondernemers zijn duur, dus die hadden we niet.

Afgezien van de financiële kant, is henQ vooral een heel mooi avontuur. Ik vind het geweldig om samen te werken met zoveel jonge, bevlogen ondernemers, die in het diepe springen om 'moonshots' te realiseren. Het bijeen-schrapen van geld om onze fondsen te vullen, was vooral in het begin niet altijd makkelijk. Maar Coen en ik wisten daar altijd weer tijdig een mouw aan te passen. Lerend en improviserend groeiden we voort. Niet alleen als bedrijf, maar ook wijzelf als mens. Een prachtig avontuur, dat door mijn ziekte plotseling tot stilstand kwam.

'Je hebt ons toch?'

Ik heb vrijwel elke dag bezoek. Lydia, een van de kinderen of vrienden komen langs. Afhankelijk van hoe ik me voel, lig ik in bed of zit ik in de koffiehoek van onze afdeling. Ik heb niet altijd energie om te praten, dus om toch samen te zijn en de tijd prettig door te brengen heeft dochter Annemijn een grote legpuzzel meegenomen. Ze heeft er zelfs een speciaal klaptafeltje voor aangeschaft, dat naast mijn bed staat.

Vandaag komt dochter Eline. Ik lig in m'n bed, ze omhelst me en komt naast me zitten. We kijken naar de puzzel. Het moe-

ten zonnebloemen van Van Gogh worden, met wel duizend schakeringen geel, die allemaal op elkaar lijken. Alleen de rand ligt er. Het voelt als een hopeloos project, een beetje zoals mijn ziekte.

Eline zegt niet veel, ze zit er wat stilletjes bij. Dan zie ik dat er tranen over haar wangen lopen. Ik strijk haar over haar haren.

‘Wat is er, lieverd?’ vraag ik.

Zij snottert even. ‘Waarom ga je ons verlaten, Pops? Ik heb je nodig!’

Ik heb een geel puzzelstukje in mijn hand en probeer het ergens aan te passen. ‘Rustig maar lieverd, ik ben nog niet dood. Ik heb chemo. En dat gaat me redden.’

‘Ja, maar je hebt het er steeds over,’ zegt Eline. ‘Dat het oké is om dood te gaan. Dat vind ik naar.’

Ik schuif nog een beetje rond met mijn stukje. ‘Het helpt me dealen met de hele situatie. Ik heb voor mezelf besloten dat het mooi is geweest, dat ik 52 prachtige jaren heb gehad. Dat ik niets meer goed te maken heb met iemand.’

Eline kijkt me aan, haar ogen fel onder haar gefronste wenkbrauwen. ‘Hoe kun je dat nou zeggen? Je hebt ons toch? Je wilt toch weten hoe het met ons gaat? Je bent toch verantwoordelijk voor ons? Lisa krijgt een kind, je eerste kleinkind. Dat kun je toch niet allemaal zomaar wegwuiven?’

Ik zucht. 'Volgens mij doe ik dat ook niet. Ik hoop dat allemaal nog mee te maken en er voor jullie te zijn. Maar als ik geen vrede heb met het idee dat het afgelopen kan zijn, dan trek ik dit niet.'

'Ik vind dat je het wél allemaal wegwuift!' zegt Eline. 'Het voelt alsof je mij negeert, alsof je jezelf belangrijker vindt.'

We zwijgen even. Eline grabbelt in de doos met puzzelstukjes.

'Ik snap dat dit pijn doet,' zeg ik. 'Maar ik wil één ding met je afspreken: ik ga eerder dood dan jij. Dat is de natuurlijke volgorde. Ik moet er niet aan denken om het omgekeerd mee te maken ... Dus hoe dan ook zul je ooit dit verdriet hebben.'

Stilte. Eline kijkt intens naar het puzzelstukje dat ze in haar hand om en om draait.

'Helaas, sorry, ik kan het je niet besparen,' zeg ik.

Eline, fel: 'Ja, maar dat hoeft dan toch niet nú? Ik ben nog maar 23. Wacht alsjeblieft nog even!'

Ik zucht weer. 'Ik hoop dat ik dat kan. Ik heb er zelf niet zoveel over te zeggen. Het is tussen de artsen en mijn ziekte. Ik ben hier slechts het lijdend voorwerp.'

'Maar je kunt toch je best doen? Voor ons?' vraagt Eline.

'Ik doe mijn best! Echt waar! Ik probeer alleen niet gek te worden.'

Ik vind zowaar een aanlegplek voor het stukje in mijn hand. Ik druk het vast.

‘En ik wil jullie voorbereiden op het verlies. Ik was 28 toen mijn vader overleed. Heel plotseling. Dat was een enorme klap voor mij. Ik wil dat jullie zijn voorbereid. Dus wen maar vast aan het idee. Het idee dat ik er ooit niet meer ben.’

Eline gooit haar stukje terug in de doos. Ze huilt, nu harder. Ze kruipt op mijn bed en komt tegen me aan liggen. ‘O Pops, ik hou van je, ik wil bij je zijn.’

Ik houd het ook niet meer en pak haar stevig vast. En zo liggen en huilen we nog even.

Eigen ontbijt

Het ontbijt in het ziekenhuis bestaat uit een hardgekookt eitje en één of twee boterhammen met kaas en/of ham. Op zich niets mis mee, maar ik mis toch de lekkere gebakken eieren met linzen, die Lydia en ik tot ons ochtendritueel hebben gemaakt. Ik sprak dit verlangen vorige week uit tegen vriend Mark, die op bezoek was.

En vanmorgen stond Mark opeens naast mijn bed. Gewapend met een eier-linzen-ontbijt! Hij had lopen smoezen met de uitbater van de lunchbar beneden in het ziekenhuis. Ze waren speciaal eerder opengegaan en hadden exclusief voor mij eitjes gebakken.

Ik voel me geliefd!

Paniek

Tot nu toe ben ik de strijd met veel positivisme aangegaan en dankzij mijn nul-optie als uitgangspunt heb ik de afgelopen weken als een mooi en noodzakelijk gevecht gezien en eigenlijk geen angst of paniek gekend.

Tot de afgelopen dagen. En daar kwam ik eigenlijk net pas achter.

Het begon met mijn gewicht. Sinds ik het ziekenhuis binnenrolde, ben ik tien kilo afgevallen. Niet dat dat hier als een groot probleem wordt gezien. Eten doe ik volgens de diëtisten genoeg – zij het soms tegen heug en meug – en de medische staf houdt mijn bloedwaarden en -druk in de gaten, die hun geen reden tot zorg geven.

Maar ikzelf begon een duffe slapheid te ervaren, die ik aan dehydratie weet. Voor mij een *déjà vu* van de mislukte halve marathon van 2005, waarbij ik door vochtgebrek in de laatste kilometer onderuit ben gegaan.

Elke dag dat er weer een halve of hele kilo van mijn gewicht af ging, voelde als machteloos verlies.

Ik geloof ook wel dat ik wat te veel aan het plassen was en dat vochtverlies de voornaamste oorzaak is van snelle gewichtsafname, maar voor mij werd het een obsessie.

En als je met jezelf een wedstrijd aangaat door meer te drinken dan je plast, weet je in ieder geval zeker dat je vaak naar de wc moet. En bij die liters die er dan uit stromen denk je: ik moet meer drinken! Zo beland je in een vicieuze cirkel.

Gisteren kwam het tot een punt dat ik bedacht dat ik zelfs niet naar huis wilde als ik zo leeg bleef lopen. De lieve ver-

pleegkundigen hoorden me geduldig aan, maar probeerden me ook een beetje te bedaren.

Toen kwam daar gisteravond opeens een plotselinge rugpijn bij. Ik kon niet meer zitten, staan of liggen. En voelde ik daar een beginnende ontsteking in mijn mond?

Vannacht werd ik gered door de nachtverpleging. Twee paracetamols en een licht slaapmiddel hebben me door de nacht gesluisd; zonder vijf keer plassen en zonder noemenswaardige rugpijn ben ik wakker geworden. Heel fijn. Het voelt als een wederopstanding.

Verstandelijk kwam ik gisteren al tot deze conclusie, maar met de rust van de ochtend kan ik haar omarmen en opschrijven:

Ik ben gewoon bang.

Bang voor de uitslagen van vandaag: bloed en met name beenmerg gaan bepalend zijn voor waar ik sta, wat er bereikt is deze maand.

Bang voor het vervolg: hoe gaat het programma eruitzien? Ik kan goed leven met onzekerheid, ik kan mijn hoop op korte termijn uitstellen, maar om nu helemaal niet te weten wat de komende maanden in petto houden ...

En niet in de laatste plaats: bang om deze veilige muren te verlaten.

Dit ziekenhuis is een vesting die zich om mij heen heeft gesloten. Een veilige haven, waar voor me gezorgd en op me gelet wordt en waar één druk op de knop voldoende is om een heel medisch team op de been te krijgen. En ook be-

schermende muren, die de buitenwereld op afstand houden. De gang naar huis betekent dit loslaten. De eigen vertrouwde – maar onbeschermd – omgeving terug, de confrontatie met hoe het leven was. De dagelijkse routine, huishoudelijke taken, kan ik dat aan?

Nu ik dit onder ogen zie, word ik rustiger.

Als ik kan leven met de dood in de ogen, de strijd aan kan gaan met het onzichtbare monster in mij, dan moet ik deze stap ook aankunnen.

Vandaag voorlopig de laatste prednisonpil. Ik ben er klaar voor!

Lydia's hand

En dan ben ik toch weer thuis, na een maand in het ziekenhuis. Bizar. Na zo plotseling weggerukt te zijn geweest, voelt ons huis vertrouwd en vreemd tegelijk.

Vannacht redelijk geslapen. Tranen van geluk toen ik in bed zomaar Lydia's hand kon vastpakken. Wakker worden in eigen kamer, samen ontbijten met 'echte' koffie en zelfge-maakt eierontbijt. Geluk.

Maar ook verlorenheid, angst. Niet meer aangesloten op het systeem dat me wekenlang gevoed heeft. Hoe regel ik het nu? Elke winkel of apotheek lijkt buiten bereik. Durf ik überhaupt de straat op? Hoe ver kom ik dan? Ik voel me alsof ik gestrand ben op een eiland. De ingesleten routines opnieuw instellen: tandenpoetsen, handen wassen, veel drinken. Nieuwe routines ontwikkelen. Een dagritme.

En energie: in het ziekenhuis heb ik geleerd hoe zorgvuldig ik daarmee moet omgaan. Een simpel rondje lopen, een goed

gesprek met een bezoeker, kan zomaar twee uur herstel vragen. Die rust moet ik nemen, dat nalaten wreekt zich onmiddellijk. Hoe een nieuwe routine te vinden? Het wordt weer een nieuwe ontdekkingstocht. Nu wetend dat een groot deel van het verdere traject vanuit huis zal plaatsvinden – en dat mijn beschikbare energie zal fluctueren met de behandelingen – moet ik een methode verzinnen om ambitie en vermogen met elkaar in lijn te brengen. In werktuigbouwkundige termen: een regelkring maken. Beschikbaar vermogen meten en navenant de last aanpassen. Maar hoe meet je je eigen grenzen? En hoe regel je de belasting? De menselijke termen hiervoor zijn: voelen en discipline.

Dagelijks voelen wat de grenzen zijn. En discipline – mezelf kennende – is vooral een uitdaging voor wat betreft de beperkende, matigende kant. Praktisch gezien betekent dit voor vandaag dat ik voorlopig even het aantal bezoekers op nul zet. Mijn eigen grote gezin, met alles wat eromheen hangt, is voor nu voldoende.

Soepkip

Nu ik geen vaste bewoner van het ziekenhuis meer ben, zie ik een andere kant van het AMC. Daar waar ik een maand lang het middelpunt ben geweest van alle aandacht, daar waar verpleging, lab, catering, fysiotherapeuten, mondhygiënist, artsen en specialisten aan mijn bed verschenen, ben ik nu een gewone zorgafnemer.

Ik moest me zelfs opnieuw registreren – ik was bijna verontwaardigd na ruim een maand inmate te zijn geweest. Nummertje trekken voor bloed prikken, wachten op je beurt, naar het prikhoekje – waar de naald net iets bruter wordt in-

gestoken dan op je eigen kamer – een uur in de wachtrij voor de apotheek ... Een totaal andere wereld. Wel krijg ik hier en daar voorrang – de groene stip – als onco/hema-patiënt. Dat geeft nog een beetje een vip-gevoel. Maakt plaats, o snotterende luiden, ik heb pas echt iets ernstigs!

Daarna was de verrassing des te groter toen ik op de dagafdeling van de hematologie belandde. Bekend onder de naam 'Q2'. Een knusse ruimte, strak vormgegeven en prettig verlicht. Privé-kamertjes met bed of comfortabele ligstoel. En mijn casemanager die me samen met mijn vertrouwde arts opwachtte. Het voelde even als thuiskomen.

In mijn geestesoog had ik mezelf al zwetend zien zitten op een drie-potig krukje, voorovergebogen, terwijl een leerling-neuroloog zijn naald tussen twee wervels probeerde te proppen. En dan na mijn hersenen volgespoten te hebben: opdonderen.

Het omgekeerde was het geval. Ik kreeg een bed – waar ik hard aan toe was, ik kon nauwelijks meer staan –, mocht vooraf en naderhand rusten en de prik zelf ging dit keer vlekkeloos. Fijn te weten dat dit plekje bestaat; ik zal er nog de nodige dagen doorbrengen.

De optelsom van vermoeiing, chemo in m'n kop en te veel eten 's avonds heeft me wel genekt. Knallende koppijn, megaduizelig, onscherp zien en hartslag van honderd.

Maar weer thuisgekomen beleefde ik nog een leuk moment. Voor het eten was ik even in bad gegaan. Een vaak gekoesterde wens, de afgelopen maand. Heerlijk om mijn rillerige lijf even op te warmen.

Pas toen ik in bad zat, keek ik voor het eerst naar mijn blote benen. Het was alsof ik in de film van een ander was beland.

Dit ben ik niet! Hier zit iemand anders! Mijn altijd stevige kuiten bleken afgekloven botjes. Mijn dijen waren malle mergpijpen. Ik leek wel een kip na een dag trekken in de soep.

Ik schoot onbedaarlijk in de lach. Al die tijd me druk maken over teruglopend gewicht en vocht en zo, en al die tijd niet in de gaten gehad dat mijn spieren inderdaad de aftocht aan het blazen waren. Staand onder de douche was me dat nooit opgevallen.

Wordt straks flink trainen om het weer goed te krijgen.

HDHD

Pas een paar jaar geleden kwam ik erachter dat ik een typisch ADHD-geval ben. In verband met de kinderen verdiepte ik me toen in dit maar al te graag opgeplakte label en realiseerde me dat ik zelf aardig voldeed aan de criteria.

Niet dat het nooit tegen mij gezegd was. Vrienden noemen mij gekscherend HdHd, naar mijn voorletters, ik had dat altijd als grap afgedaan. Maar als ik erover nadacht, was ik typisch zo iemand die aan iets begint, zoals bijvoorbeeld 's ochtends een sok aantrekken en vervolgens binnen één seconde zodanig afgeleid worden door iets anders – en dan weer door iets anders – dat het wel een half uur kan duren tot de tweede sok aan de beurt is.

Mijn hoofd genereert elke 0,1 seconde een nieuw idee. Dat is heerlijk als je op zoek bent naar creatieve oplossingen, maar intussen is het ook een boel georganiseer om die stroom in te dammen, te selecteren op relevantie en je voorgenomen taken ook daadwerkelijk tot een goed einde te brengen.

Toch heb ik me daar redelijk goed in bekwaamd. Je zou kunnen zeggen dat ik de heerlijke creatieve vruchten pluk en daarnaast nét genoeg discipline heb om ook daadwerkelijk structureel iets van het leven te maken. Dat is wel een proces geweest van leren en accepteren. Ik heb geleerd te leven met een druk hoofd. Iets wat me veel gebracht heeft en wat ik zelf prefereer boven het slikken van onderdrukkende pillen.

Mijn maand in het ziekenhuis heeft me weer nieuwe inzichten gegeven. Toen mijn gewone, hyperactieve leven opeens aan de kant geveegd werd en ik feitelijk nog maar één doel in mijn leven overhield, daalde er een enorme rust over mij neer. Ik kan zelfs zeggen dat het me gelukkig maakte. Wat een eenvoud, wat een simpel dagritme, wat ontzettend weinig om aan te denken. Hoe gemakkelijk om al die opborrelende gedachten aan de kant te zetten als niet-opportuun. Alleen een beetje schrijven, dat was voldoende om tevreden te zijn.

Kankercoach

Ik heb een nieuwe hulplijn ingezet. Jet, een vriendin van Lydia, heeft borstkanker op wonderbaarlijke wijze overleefd. Na afloop van dat traject heeft ze zich omgeschoold tot 'kankercoach'. Ze begeleidt mensen die door deze ziekte overvallen worden. Soms richting genezing, soms richting het einde. Waar het ook heen gaat, het is een zware weg. Jet heeft zich ook over mij ontfermd. Eens per week komt ze langs of als dat niet gaat, bellen we. Heerlijke uren zijn dat. Met veel luisteren, meditatie, ademhalingsoefeningen

en vaak briljante herkaderingen steunt ze me echt. Ik noem haar mijn wandelstokje. Ze maakt het hobbelige pad van de leukemie begaanbaar.

Ze leert me mijn grenzen beter te bewaken, zuinig te zijn op mijn energie. Ze remt me liefdevol af als ik te hard wil, te ongeduldig ben. Maakt me vertrouwd met de gedachte dat herstel misschien wel een kwestie van jaren is. Maant me tot strijdlust als ik weer eens de handdoek in de ring wil gooien en de leukemie tot winnaar wil verklaren.

Jet is zacht en invoelend, sterk en voedend, altijd betrokken. Ik hoop dat ik nog een stuk met haar mag wandelen.

‘Make it through somehow’

Elke paar dagen moet ik me melden in het ziekenhuis. Meestal neem ik dan de Uber. Maar als het qua tijd uitkomt, rijdt Lydia me. Dat zijn mooie ritjes, samen, maar ook intens. Juist als we samen in de auto zitten, worden we geconfronteerd met de heftigheid van de ziekte. Hoelang zijn we nog samen? Is het binnenkort afgelopen met ons?

Daar waar ik bereid ben te accepteren dat mijn leven ten einde loopt, vind ik dat moeilijker als het gaat over mijn relatie met Lydia. Dat die dan ook ophoudt te bestaan, vind ik niet te verkroppen.

Voor zover Lydia niet hoeft te schakelen, houden we elkaars hand vast. En alsof het zo gepland is, elke keer wordt op de radio een liedje van Krezip gedraaid, *Lost without you*.

Het gaat over een liefde die ten einde dreigt te komen. Het refrein luidt: ‘We will make it through somehow.’ Met verstikte stem, tranen stromend over onze wangen, zingen we mee. We will make it through somehow.

En we knijpen in elkaars hand. We rijden extra langzaam om de rit te verlengen.

Ik heb je vast.

Krezip, *Lost without you*, eerste couplet:

*I hold your hand and squeeze it softly, 'cause I realize
I love you more now than I ever did before
For the bitter, and the sweet, and through these weary times
And I've never thought of letting you go
I've never, ever thought of letting you go
I'd be lost without you
You're someone to fight for
Someone to die for
Oh, look at us now
I'd be lost without you
You're someone to care for
Someone to be there for
Oh, look at us now
We will make it through, somehow
We will make it through, somehow*

Weer elf

Soms zou ik willen dat ik weer elf jaar was. Die onbezorgde, stralende leeftijd. Ik was een dromer, lezer, buitenspeler. Mijn eerste luchtbuks, vuurtjes stoken, hutten bouwen, klieren met elektronica, modelvliegtuigjes, lego bouwen en vervolgens opblazen met vuurwerk, door de duinen en bossen struinen in verbeelde avonturen, soldaatje spelen, skateboarden, ravotten met mijn hondje, donkere kamer, scheikundeproeven met ontploffingen, fantaseren, uitvin-

den. Vrij dromen. Elke dag nieuwe spannende plannen. 's Avonds in bed dromend van dingen die ik de volgende dag zou willen maken en doen.

En dan de pubertijd. Onzekerheid. Inpassen en onderscheiden tegelijk. Zoeken naar eigen kracht en botsen met tekortkomingen. Studeren in Delft, hervorming, normalisatie. Veel vrienden gemaakt, maar ook veel eigens overboord gegooid. Gaandeweg sluipt de volwassenheid binnen. Verantwoordelijkheden. Gezin. Bedrijf beginnen. Doelen bereiken, iets zijn, iemand zijn. Zes (deels geleende) navelstrengen voor eeuwig gekoppeld aan mijn hart. Werknemers, mensen die mij door de jaren heen gesteund hebben en voor wie ik me verantwoordelijk voel. Dagen gekenmerkt door toedolijsten. Mezelf streng afrekenend op productiviteit.

Ook nu mijn vermogens door de ziekte beperkt zijn, gaat de dadendrang door. Wakker worden met plannen, in de hoop ze te vervullen. Maar daarna volgen altijd praktische en fysieke hindernissen. Sinds het moment dat ik zoveel taken en verantwoordelijkheden heb laten vallen, komt ook het besef dat niet alles meer hoeft. Zoveel al bereikt, zoveel verantwoordelijkheid gedragen en een stabiele basis gebouwd. Als ik dit overleef, ga ik hierna dan een ander leven leiden? Dingen anders doen?

Misschien weer dromen, leven van dag tot dag. Terug naar elf jaar.

Wat zou een werktuigbouwer doen?

Van huis uit ben ik altijd op zoek naar praktische oplossingen. Het liefst snelle oplossingen, dingen die ik in elkaar kan

flansen en die dan – in ieder geval even – werken. Mensen die mij kennen weten waarover ik het heb.

Acute leukemie is op het eerste gezicht vanuit mechanisch oogpunt tamelijk abstract. Een totaal willekeurige speling van het lot heeft bepaald dat er ergens in mijn beenmerg een kopieerfoutje is gemaakt tijdens een van de duizenden celdelingen die daar per seconde plaatsvinden. Daarmee is een kettingreactie op gang gekomen, die – wanneer deze niet de kop was ingedrukt – had geleid tot verdringing van het goede bloed, uiteenspattende organen en zelfs ontplofende botten.

Nog maar vijftig jaar geleden is dat ook precies wat er gebeurde. Toen kon slechts één procent van de patiënten met acute leukemie gered worden. Maar met vallen en opstaan werden er technieken ontwikkeld die de tomeloze wildgroei een halt toe konden roepen, zonder daarbij de patiënt zelf te vermoorden. Chemicaliën werden ontwikkeld die het delen van cellen verhinderden. Chemotherapie, of kort 'chemo', werd dé manier om bloedkankers aan te pakken. Je kunt ze immers niet zomaar wegsnijden of bestralen.

Helaas is het nog niet gelukt om die chemicaliën zo te ontwerpen dat ze specifiek zijn voor – in mijn geval – lymfoblasten. Daarom wordt maar gemikt op alle cellen die zich snel delen. Het is als een atoomoorlog met veel collateral damage. Ook veel goede cellen moeten het onderspit delven, inclusief die in mijn haarwortels ... Het is dus de grote vraag wie er straks als eerste overlevende opstaat in het platgebombardeerde Hiroshima van mijn beenmerg: the good guys or the bad guys.

Hoe mooi zou het zijn om wel specifiek te werk te gaan en die boze blasten rechtstreeks aan te vallen? Hoe zou je dat in de praktijk kunnen doen? Qua opleiding ben ik een werktuigbouwer, dus ik houd van mechanische oplossingen. In dit geval zou ik gebruik moeten maken van nano-technologie: de kunst van het maken van objecten die een miljoen keer kleiner zijn dan een millimeter. Pas dan kom je op de schaal-grootte die nodig is om de blasten aan te pakken.

Hoe zou het zijn als ik een hele vloot kleine, op afstand bedienbare nano-duikbootjes in mijn bloedbaan zou injecteren, voorzien van een nano-camera en nano-laserkanon? En dan de bediening verbinden met een computerspel. Over de hele wereld kunnen gamers op hun scherm controle nemen over een duikbootje en live, in mijn lichaam, meedoen met een massive multiplayer first-person shooter game. Punten voor elke geraakte blast. Strafpunten voor het doden van goede cellen! Met als grande finale een boss-fight tegen de laatste blast.

Dit idee heeft mij aangezet tot de ontwikkeling van een echt computerspelletje. Veel ziekenhuisuren heb ik doorgebracht met het maken van een flash-game in jaren-tachtig-stijl: lekker schieten op een eindeloze stroom harige balletjes die over het scherm vliegen. Het deed mijn liefde voor *Space Invaders* en *Pacman* herleven. En werd uiteindelijk door lezers van mijn blog gespeeld, met onderlinge strijd om de highscore! Helaas is er in werkelijkheid geen blast door gesneuveld, maar het voelde goed om zoveel fighting power te mogen oogsten onder mijn lezers.

Over de Dood

We zijn allemaal stervelingen. Twee data markeren onze tijd op aarde: geboorte- en sterfdatum. De eerste dreunen we zonder nadenken in onze slaap op. De jaarlijkse herdenking ervan wordt feestelijk gevierd. De tweede datum blijft (in ieder geval door onszelf) oningevuld en staat synoniem met verlies en verdriet.

We gaan – voorlopig – allemaal dood. Hoe hard we ons ook verzetten, welke technologie we ook uit de kast halen. En dat is goed. Dood zorgt voor vernieuwing, voor het doorstromen van de generaties en voor frisse ideeën. Men zegt dat de wetenschap voortschrijdt met elke gestorven geleerde.

De echte ramp zou pas het eeuwige leven zijn. Mensen die zich verschansen in steriele burchten, zonder nageslacht dat hun een spiegel voorhoudt. Want voor voortplanting geen plaats – of noodzaak.

De dood is onze ultieme taak op aarde. Het recyclen van jezelf, vrijgeven van ruimte en herbruikbare atomen. Van stof tot stof, cradle to cradle.

Maar sterven is een kunst. Niet iedereen krijgt het zomaar in de schoot geworpen. Onze natuurlijke voorzichtigheid, levensdrang en voortschrijdende medische vaardigheden maken het niet makkelijk om een vlot afscheid te beleven. Mijn beide ouders zijn op genadige wijze heengegaan. Mijn vader totaal onverwacht – en te jong – door hartstilstand op 67-jarige leeftijd. Mijn wereldreizende 87-jarige moeder vertrok zonder al te veel poespas, na een paar dagen een beetje slap-

jes te zijn geweest. Haar motto was altijd: je moet het feest op het hoogtepunt verlaten. En dat deed ze, met verve. De afgelopen jaren heb ik ook vrienden verloren, door ongelukken of hartfalen. Stuk voor stuk goede, cleane exits, hoeveel te vroeg ook. Nee, dan mensen als mijn schoonvader, wiens heldere geest allengs verbleekte en hem in een verzorgings-tehuis deed belanden, alwaar hij voor zich uit mompelend wegwijnt. Wil je dat?

De vraag die ik me stel is: mag je een kans op de dood zo-
maar afwijzen? Ik heb een ziekte die zonder behandeling in enkele weken tot de dood had geleid. Onze eerste reactie is de medische trukendoos openen en alles uit de kast trekken wat tot genezing kan leiden. Dus leef ik nog, heb ik vooruitzichten. Maar het overleven van een ziekte betekent ook het veroordeeld zijn tot doodgaan aan iets anders. En je moet maar het geluk hebben dat iets behoorlijks zich weer aandient, een meeslepend einde. Het liefst iets wat pijnloos is, en snel.

Het instinct zegt ja. Miljoenen jaren van fijngeslepen overlevingsdrang, de wens bij de kudde te blijven, de liefde voor treurende nabestaanden. Alle pijlen wijzen richting het afwijzen van de dood. Maar ik wil wel nadenken over hoe het straks dan moet, mocht ik bij mijn volgende kans geen genadig snel einde vinden en in de vicieuze medische molen belanden. Het liefst zou ik het recht om mij het leven te benemen zonder voorwaarden aan een klein groepje vertrouwelingen geven. Een stuk of zeven mensen die bij meerderheid kunnen besluiten dat het te gek wordt, op medische gronden of gewoon als ze me niet meer leuk vinden omdat ik echt gek geworden ben, misdaden bega of gewoon vieze

scheten laat ... Net als rondtrekkende nomaden in vroeger tijden hun ouden, als die het tempo niet konden bijbenen, tegen een boom parkeerden, om ze daar te laten sterven, terwijl de groep verder trok.

En wat als iedereen vanaf z'n geboorte zo'n doodscmit  toegewezen zou krijgen? Het zou de wereld een boel leed besparen. En wellicht wat op hol geslagen machtswellustelingen in de kiem kunnen smoren.

Lotgenoot

Gisteren had ik een lotgenoot op de koffie. Via via was ik met hem in contact gekomen. Tot dusver had ik nog niemand ontmoet die precies hetzelfde had als ik – wat wil je met maar een handjevol T-ALL-pati nten per jaar. Deze lotgenoot kreeg zijn levensveranderende boodschap bijna precies zes jaar geleden. En hier zat hij voor mij, in levenden lijve.

Die uitkomst was allerm nst het gevolg van een makkelijke vorm van de ziekte. Al halverwege de behandeling – dezelfde als ik onderga – kwamen zijn tumorcellen massaal terug. Na deze eerst bestreden te hebben met een alternatief medicijn, volgde een allogene stamceltransplantatie. Er was geen match met een familielid, dus werd gezocht in de donorbank. In eerste instantie verliep de opname van de nieuwe stamcellen soepel, zonder extreme bijverschijnselen. Het doel van een transplantatie is dat het donorbloed de tumorcellen te lijf gaat. Maar ook ditmaal kwamen de wildgroeierende blasten terug. Dramatisch. Mijn lotgenoot kreeg te horen van zijn hematoloog dat hij uitbehandeld was. De medicijn-

kast was leeg gespeeld in Amsterdam. Er werd een palliatief traject voorgesteld: begeleiding naar een zacht einde.

Als last resort meldde hij zich in Rotterdam, alwaar men bereid was hem te behandelen met middelen die normaal alleen op kinderen toegepast worden. Liever snel dood aan een overdosis chemie, met een kans op overleven, dan een langzame maar zekere dood, was zijn keuze.

De medicijnen sloegen aan – zij het niet zonder complicaties. Extreme vermoeidheid, longontsteking, ontstoken hartzakje, alsnog afstotingsverschijnselen, maar uiteindelijk werd het nieuwe bloed de foute cellen de baas. En na langdurig herstel kon hij weer ademhalen. Nu al bijna zes jaar lang.

Voor mij was het gesprek een feest van herkenning. Praten met iemand die dezelfde aandoening heeft, die net zo bruusk uit zijn leven gerukt is en dezelfde behandeling heeft ondergaan. Dat geeft de ruimte om dingen te benoemen die anderen nooit helemaal zullen begrijpen. Het relatieve geluk dat je onderweg beleeft, de veranderde kijk op de wereld. Het niet bang zijn voor de dood, het lijdzaam dragen van de bijverschijnselen. Hoe om te gaan met je naasten, afrekenen met schuldgevoel jegens hen.

Wat ons ook bindt is het gebrek aan boosheid. Net zoals ik had mijn lotgenoot al snel geaccepteerd dat de ziekte er was. Het is een raar soort omarming van het noodlot. Misschien zelfs wel een verwelkoming. Allebei hadden we vooraf het gevoel dat er iets ergs ging gebeuren. Hij omdat hij al zijn hele leven ‘wist’ dat hij op zijn 42e een dodelijke ziekte zou krijgen, met vervolgens opluchting omdat het niet direct dodelijk was, er viel tegen te vechten. Ik omdat ik de plotseling ingetreden rust in ons heerlijke Amsterdamse bestaan niet vertrouwde. Het leven is altijd een uitdaging geweest, altijd

wat om voor te knokken, zoveel geluk kan niet lang goed gaan. En als je dan zelf ziek wordt, lucht dat ergens op. Het noodlot heeft niet een van de kinderen getroffen, slechts mijzelf.

Er zat ook een keerzijde aan ons gesprek. De verschrikkingen die mijn lotgenoot mee had gemaakt, de complicaties, het 'opgegeven' worden ... dat zijn dingen waar je niet op zit te wachten. Aan de andere kant vertelde hij ook hoe je eigenlijk alle beproevingen weer vergeet. Dat geeft mij hoop. Voor pijn heb je geen geheugen. Je weet dat je het had – maar het gevoel zelf komt gelukkig nooit echt terug. Dat er-vaar ik zelfs al in dit stadium.

Ik kijk enorm op tegen de volgende ronde, die vrijdag begint. Morgen krijg ik instructies omtrent bijverschijnselen. Ik heb al even gegoogled en daar word ik niet blij van. De verwachte bijwerkingen van de nieuwe cocktails zijn niet mals. Misselijkheid, diarree, koorts, nierfalen ... Brrr, geen zin in, maar ik put kracht uit het gesprek met mijn lotgenoot. Zoals hij zei: je reserves zijn enorm. En eenmaal achter de rug is het voorbij. Ongeacht de uitkomst. En dat geeft mij moed.

Vrijmibo

De vrijdagmiddagborrel begon vandaag vroeg voor mij.

Al iets na één uur stonden de behulpzame dames van Bar Q2 klaar met diverse zakken en spuiten met heerlijke cocktails. Helaas niet bestemd voor gezellige orale inname, hangend aan de toog. Waarom zou je ook, als je de middelen direct

in het bloed kunt spuiten? Dat zette me aan het denken: al die indrinkfeestjes van onze kinderen die wij jarenlang thuis tolereerden, noodzakelijke voorbereiding voordat de puberbende zich naar de kroeg begaf – en daar uit budgettaire gronden vervolgens water dronk – hadden we met een directe intraveneuze toediening van alcohol aanzienlijk kunnen bekorten.

Ik had me voorgenomen om het allemaal maar over me heen te laten komen. Zelfs bij het inbrengen van infusen treedt op een bepaald moment een soort gewenning op. Gelaten leg je je arm neer, en onbezwaard kijk je toe hoe er een naald in geschoven wordt. Diverse zakken werden opgehangen. De cocktails van de dag: cytarabine en etoposide als chemische cellendoders, ondansetron ter voorkoming van misselijkheid en een grote zak zoutoplossing om de zaak te verdunnen en door te spoelen. Etoposide klinkt als een dyslectisch heldengedicht. En cytarabine als een stel boos geworden cellen. Of cellen waar je gek van wordt. De naam ondansetron doet me denken aan een apparaat waar je minder door gaat dansen. Hoewel het me de komende weken moet redden van de vervelendste bijwerking, misselijkheid, heb ik er niet een heel vrolijke associatie bij.

Er dient zich een neuroloog aan. Ik was even helemaal vergeten dat er vandaag ook nog een ruggenprik op het programma stond. Welwillend manoeuvreer ik mezelf in foetushouding. Dit kan er ook nog wel bij. De naald doet pijn en op het moment dat hij doordringt tot het hersenvocht schiet er een bliksemschicht door mijn linkerbeen. Een elektrische lading van rug naar grote teen. Moeilijk om dan ontspannen te blijven liggen. Het blijkt dat er in het vocht nog wat losse

zenuwen hangen. Deze te raken betekent een onaangenaam gevoel, maar omdat ze loshangen worden ze niet makkelijk beschadigd. Zegt men.

Na een uur of drie is alles naar binnen gedrupt. Ik voel me raar, beetje daas, maar niet extreem slecht. Voor thuis krijg ik een pretpakket aan pillen mee. Voornamelijk tegen de misselijkheid, en tegen het dansen dus.

Ik wil alleen maar zwemmen

Was ik de afgelopen weken net aan het opknappen, na mijn bezoek aan de bar vloeit de energie weer uit me weg. De kater van de vrijmibo. En morgen weer een chemisch schepje erbovenop. Weer naar het ziekenhuis, weer een infuus dat leegloopt in mijn aderen. Weer meer hoofdpijn, misselijkheid en afnemende kracht. Volgende week weer hetzelfde programma ... En dan ben ik op z'n best op een derde van het traject. Wil ik dat? Nee, ik zie ertegenop. Wat gaan de bijwerkingen zijn, wat de blijvende schade aan mijn lichaam? Is er een waardig leven dat wacht aan de andere zijde?

En tegelijk heb ik de wetenschap dat alles voorbijgaat. Dat elk ongemak alleen op de dag zelf beleefd wordt. Dat op het moment dat het voorbij is – en die momenten zullen er steeds zijn tussen de kuren in – je er niets meer van voelt en dat de herinnering je niet achtervolgt.

In het gewone leven ben ik goed in het bedwingen van toekomstangst. Bij de lastige hobbels vertel ik mezelf dat het straks voorbij zal zijn, over een aantal dagen of uren, onge-

acht de uitkomst. 's Nachts verbied ik mezelf om over iets na te denken wat betrekking heeft op het werkelijke leven. Dat werkt meestal afdoende. Maar nu heb ik een uitgestippeld pad met chemische hobbels. Meer hobbels dan grazige weiden. Heel veel hobbels, met onzekere uitkomst. Het is topsport voor mijn positief ingestelde brein.

Ik zie mijzelf op het strand staan, kijkend naar de golven die rollend stukslaan in de branding. Mijn blote voeten overspoeld door de kille najaarszee. Ik wil zwemmen. Weet dat de eerste duik in een golf pijn zal doen over mijn hele lichaam, me de adem zal benemen. Maar ook dat het na die eerste golf mee zal vallen. Dat zich een nieuwe realiteit zal aandienen. Waarin je verfrist strijdt en steeds de volgende golf verwelkomt. Gedwongen om het nu te omarmen – geen tijd of adem voor de toekomst. Tot je verkleumd, met tintelend lijf en vol voldoening uit de golven stapt en jezelf met een ruwe handdoek warm wrijft.

Zo wil ik de chemische golven doorstaan. Laat de strijd mij verfrissen. Laat het zó adembenemend pijn doen dat ik geen aandacht heb voor de toekomst – de gevaarlijkste momenten zijn als je weer droog aan de kant staat.

Ik durf niet. Maar ik spring in de golf. Nu.

Poepverhaal

Dit hoofdstuk gaat over poepen.

De stoelgang is nu eenmaal een onlosmakelijk deel van chemobehandeling en tot dusver heb ik er vrijwel niks over

gezegd. Maar om zomaar een van mijn grootste ongemaken te verzwijgen voelt niet goed, ik probeer hier tenslotte al mijn onderbuikgevoelens te delen. Als je geen zin hebt in poepverhalen, ga dan nu naar het volgende hoofdstuk!

Nu we onder elkaar zijn met onverschrokken poep-nieuws-gierigen: het ongemak van de stoelgang is onvermijdelijk onderdeel van de behandeling. Elke lotgenoot in het ziekenhuis kan erover meepraten. Zowel de chemo zelf alsook de medicijnen die je slikt ter bestrijding van de bijwerkingen van die chemo kunnen een constiperende of diariserende werking hebben. Het middel tegen misselijkheid dat ik nu gebruik, heeft bijvoorbeeld een sterk verstoppende werking. Leven met een continu zeeziek gevoel is niet te doen, maar geconstipeerd zijn is evenmin leuk.

En dan komen de medicijnen die bedoeld zijn om de stoelgang te reguleren. Ik heb diverse poedertjes en pillen en gedroogde pruimen om de zaak op gang te brengen of juist af te remmen. Dat is precisiewerk. Neem je er te veel van, dan kun je elk half uur rennen, neem je te weinig, dan loop je vast. Welk van de twee erger is kan ik niet zeggen. Het is kiezen tussen twee kwaden.

Als het vastloopt dan zit het ofwel hoog in je dikke darm, waardoor je in geen enkele houding kunt liggen zonder dat het pijn doet, of onder in je endeldarm, waardoor je continu denkt dat je moet poepen. Dat laatste moet dan ook eigenlijk, maar het proces vertoont gelijkenissen met het baren van een tienponder – iets wat je niet zomaar zonder hulpmiddelen en schade doet. Met een dergelijke bevalling ben ik eergisteren een hele nacht bezig geweest, om mij ten slotte met kunst-en-vliegwerk stukje bij beetje te bevrijden

van het monster. Bij mij tot dusver zonder bloed, maar van andere patiënten hoor ik horrorverhalen die mij hopelijk bespaard blijven.

Als de grote prop dan is weggewerkt blijkt vaak achter het harde stuk een zachte massa te zitten, waar de zachtmakende poedertjes blijkbaar wél enthousiast hun werking op hebben uitgeoefend. Je gaat dan in één keer van verstopping naar buikloop, zodat je helemaal nooit meer wekomt van de wc. Het is lastig te reguleren allemaal.

Een ander verschijnsel is dat de chemicaliën voor een groot deel via de ontlasting worden afgevoerd. De effecten daarvan zijn merkbaar. Vincristine bijvoorbeeld, dat voor zeven-tig procent haar weg vindt via het darmstelsel, heeft een bijzonder hoge zuurgraad. Het wegwerken van de taai, stinkende en bijtend zure poepresten die zich soms meerdere keren per dag aan mijn billen hechten, is een klus op zich. In het ziekenhuis maakte ik gebruik van vochtige doekjes, rubberen handschoenen en een doucheslang, maar het bleef behelpen en op een bepaald moment kon ik niet meer zitten van de pijn aan mijn onderstel.

Wat een verademing toen ik thuiskwam. Toen pas apprecieerde ik ten volle wat voor geweldige innovatie we eerder dit jaar in huis gehaald hadden. Ooit, na ongepland een maand in Dubai te hebben doorgebracht, was ik gewend geraakt aan het billen poetsen met behulp van waterdruk. Toen wij ons nieuwe huis verbouwden had ik me voorgenomen ook zoiets te laten inbouwen. Dit resulteerde in onze geweldige, verwarmde, automatisch sproeiende en vervolgens weer droogblazende wc. Met afstandsbediening. Het hele proces wordt middels tiptoetsen geregeld, met

een heerlijk verwarmde straal die precies de juiste plekje schoonspreekt, waarna de ingebouwde föhn alles weer lekker droog maakt. Geen papier nodig, geen handwerk. Met mijn verminderde weerstand erg goed voor de hygiëne: mijn handen hoeven niet beneden navel-niveau te dalen. En geheel zonder pijnlijk zitvlak als gevolg. Dit zouden ze in het ziekenhuis moeten hebben!

Zo, dat licht op. Ook de onderwereld van de chemo dient belicht te worden.

Even weg

Gisteren vertrokken we op 'vakantie'. Of zo noemen we het, om te midden van ons door chemo-schema's gedomineerde bestaan een gevoel van vrijheid te ervaren. Na wat onderhandelen met het ziekenhuis konden we zomaar een paar dagen weg.

Met de honden in de auto begaven we ons naar de met herfstkleuren overgoten omgeving van Arnhem voor een tweedaags verblijf. Even weg uit de dagelijkse routine, weg van de chemo, weg van de ziekte. Even doen alsof alles weer normaal is.

Het is heerlijk hier. Gisteren en vandaag prachtig gewandeld, binnen de grenzen van mijn fysieke kunnen. Grenzen die steeds verkend moeten worden. Vermoeidheid uit zich niet zoals 'vroeger' en de gevolgen van overbelasting openbaren zich anders. Maar tot dusver voel ik me er – na tüchtige middagslaap – prima bij.

Naast wandelen heb ik hier ook zwemmen ontdekt als prettige activiteit. Het lichte en frisse, het zwevende gevoel, ontlastend van rug en benen, het voelt fijn.

Maar ook de spoken van het ziekenhuis achtervolgen me. De chemische stank in mijn plas; dezelfde thermostaatkraan in de douche; het dove gevoel in benen, handen en lippen; de rillingen. Hoelang zal het straks duren tot niets me meer herinnert aan die witte wereld tussen hemel en aarde?

Tijdens het wandelen en 's avonds aan tafel voeren we lange gesprekken. Naast het alledaagse gaat het over hoe onze wereld eruit zal zien in de twee mogelijke toekomstige universa: dat met en dat zonder mij. Praktische zaken, zoals financiële en structurele keuzes die voor beide scenario's werkbaar moeten zijn. Dromen, alle mooie dingen die we kunnen doen in het universum waarin we samen zijn. En filosofische gesprekken, vanuit het niemandsland waar we ons nu bevinden, tussen twee werelden in.

We verkenden ons gevoel bij het eventuele scheiden van onze wegen. Hoe zou de toekomst zijn voor Lydia? Balans tussen eren van het verleden en het vinden van kracht voor de toekomst. En hoe is het voor mij, wat zijn de dingen die ik ga missen?

Ik zei bijvoorbeeld dat ik het niet erg zou vinden als dit mijn laatste Kerstmis zou zijn. Ik kan terugkijken op vele jaren, met gezellige, harmonieuze, prachtige Kerstmissen. Wat meer heb ik nodig; is het een ramp als dit de laatste is? Soms moet je op het hoogtepunt vertrekken.

Maar tegelijkertijd moest ik er niet aan denken dat we nooit meer samen uit eten zouden gaan. Of nooit meer samen op

reis. Ondenikbaar! Een verschrikkelijk vooruitzicht. Als ik daaraan denk, wil ik nooit dood. De samoeraï klopt op m'n schouder, maar ik zeg: donder op!

Mezelf de vraag stellen 'wat als dit je laatste was' is een goede toetssteen om het belang van de individuele elementen van het leven af te wegen. Je hebt natuurlijk de dingen die je kunt missen als kiespijn, zoals belastingaangiftes. En de dingen die leuk zijn maar niet essentieel: Kerstmis en minstens de helft van het zakelijke werk. Maar het belangrijkste zijn de dingen die je absoluut niet wilt missen, de dingen die maken dat je niet wilt sterven. De dingen die je – blijkbaar – levensenergie geven.

Ik denk dat iedereen bij zichzelf deze toets kan doen. Wat is essentieel, wat is worth living for? En tot welke keuzes leidt dat, mochten we straks in het gezamenlijke universum belanden?

En weer terug

De vakantie is weer voorbij en ik draag de kater met me mee. Van zonnige Veluwe naar regenachtig Amsterdam, doodmoe en mistig in mijn hoofd van alle heerlijke inspanningen. Het gewone leven is direct begonnen, ik zit alweer in het AMC. Bloed geprikt, wachtend op een beenmergpunctie. Oorspronkelijk was deze ingreep gepland voor gisteren. Maar dankzij meedenkende artsen en verpleegkundigen kon ruimte gemaakt worden voor ons uitstapje en kan ik vanmiddag – buiten het beenmergspreekuur – geholpen worden.

Beenmergpuncties zijn vervelend. De huid wordt met een prikje verdoofd, daarna wordt met een holle naald – en de nodige kracht – een gat geboord in borstbeen of bekken. Vervolgens wordt naar behoefte merg naar buiten gezogen. Dit geeft een onprettig gevoel, vaak met pijnlijke uitstraling naar het hele lichaam. Twee of drie keer zuigen – afhankelijk van het aantal buisjes dat gevuld moet worden.

Een vervelende ingreep, maar noodzakelijk om de voortgang van de behandeling te beoordelen. Het weggrijpen van de tumorcellen uit het bloed is niet heel moeilijk. Maar het uitroeien van de laatste kankercel in het beenmerg – de kraamkamer van het bloed – is dat wel. Zolang de foute cellen zich daar nog bevinden, is de behandeling niet geslaagd.

Ik heb geen zin in de punctie zo, maar ben natuurlijk wel benieuwd naar de resultaten. Vrijdagochtend hebben we weer een gesprek met de specialist. Dan moet blijken of we op schema liggen en ik met het volgende chemo-blok mag beginnen. Nog mooier zou zijn als ze zegt: 'Goed nieuws mevrouw Hintzen, u bent genezen. U mag naar huis!'

En nu?

Het werd vrijdagochtend.

En toen was het mis.

Na twee maanden van chemo, van ziekenhuis in, ziekenhuis uit, me ziek voelen, lekgepriktd worden, geloof in een protocol: alles voor niets!

Het was geen lang gesprek. De hematologe, een jonge vrouw, had het er moeilijk mee. Zichtbaar aangeslagen en een beetje stotterend bracht ze het slechte nieuws: het percentage tumorblasten in het beenmerg was niet gedaald zoals verwacht, maar hard gestegen. Teken van een agressieve kanker. Of tenminste het kenmerk van een kanker die zich niks aantrekt van het gangbare protocol. Aan de ogen van onze onthutste arts kon ik zien dat ze me niet veel kans gaf.

Een schok ging door mij heen. Het gevoel was vergelijkbaar met toen mijn huisarts belde in september. Toen: 'U heeft acute leukemie.' Nu: 'Uw tumor is te agressief voor onze behandeling.'

Verslagen vroegen we onze hematologe of ze een plan had. Schuchter keek ze van links naar rechts. 'Ehh ... ja, misschien is er nog wel iets. Ik heb dit gevonden ...' En ze haalde een verfrommeld briefje tevoorschijn. Met trillende stem las ze voor: 'Neralabi... eh ... nee, nelarabine.' Ze had er duidelijk zelf nog nooit van gehoord. Er moest nog wel een protocol voor worden geschreven, want dit middel was nog nooit toegepast in het ziekenhuis. Het klonk allemaal niet heel vrouwenwekkend.

Beduusd liepen wij de kamer uit. Wat nu? Moeten wij ons overleveren aan een ziekenhuis dat niet weet wat het moet doen?

Lydia keek nog eens op het afspraakformulier. 'Arts-in-opleiding' stond er achter de naam van de vrouw die net mijn doodsvonnis had uitgesproken. We keken elkaar aan: wie is dan wél mijn verantwoordelijke specialist? En waarom zat die hier niet bij? Even zoekend op de website van het zie-

kenhuis vonden we hem: het bleek die schuchtere meneer te zijn die eens per week met een kudde studenten aan mijn bed stond. Hij had me ooit zijn naam gezegd, maar nooit dat hij mijn arts was. Ik had mijn hele vertrouwen gesteld in die jonge dame, die ons telkens te woord stond.

En die dus blijkbaar geen ervaring had met slecht-nieuws-gesprekken. Ze mag in de leer bij mijn huisarts, die kon me tenminste op een fijne manier vertellen dat ik doodging.

Enerzijds schrok ik van het vonnis. Anderzijds luchtte het me ook op.

Gisteren had ik me ter voorbereiding op het gesprek verder ingelezen in het programma dat me volgens het standaard-protocol te wachten stond. Een waslijst van chemokuren met jarenlange nabehandeling. Ik had er geen zin in. Voelde me als een mak schaap dat naar de slachtbank geleid werd. Weer chemo, herhaling van de ellende die ik al had meege-maakt. Een twee jaar durend programma van naalden, slan-getjes en gif. Het maakte me moedeloos.

Ergens vroeg ik mij ook af waar we mee bezig waren. Zijn het niet juist de opstandige blasten die het leven vertegenwoor-digen? Die vermenigvuldigen zich met verve, hun tomeloze groei staat voor de kracht van de evolutie die ons allen ge-schapen heeft. Zet daartegenover de chemo: destructief, levensvernietigend spul. Kernwapens, die worden ingezet in de naam van de vrede. Voelt het goed om leven te bestrijden met vernietiging? Zelfs al gebeurt dat ten behoeve van het leven zelf?

Misschien moet ik gewoon opgeven. Is deze ziekte niet een handreiking van het lot, een goddelijk besluit, een nieuwe kracht die zijn plaats op aarde opeist? Wie ben ik om daarte-

gen in het verweer te gaan? Waarom zou ik me aan destructieve behandelingen onderwerpen, alleen maar ten behoeve van hedonistisch levensgenot? Is dat niet egoïsme ten top? Aan de andere kant: het is oorlog. Oorlog is altijd wij tegen zij. De handdoek in de ring gooien, jezelf uit pacifisme laten onderwerpen, is dan niet noodzakelijkerwijs de juiste keuze. Vele helden hebben wij geëerd die zich aan onderdrukking hebben ontworsteld en ontberingen hebben doorstaan om vrijheid te herwinnen. Maar vrijwel altijd stond zo'n held voor de redding van een heel volk, of van een natie. Ben ik in die zin heldhaftig, is mijn strijd de moeite waard als hij alleen mijn eigen subjectieve geluk dient?

Als de overwinning al geluk brengt. De verering van het leven en de gelijktijdige taboeïsering van de dood die in onze cultuur verankerd is, doet ons denken dat verlenging van leven altijd goed is, altijd gelukkig maakt. Maar geldt dat voor mij, op misschien wel het hoogtepunt van mijn leven? Ik die me omringd weet met meer liefde en rijkdom dan ik ooit had kunnen wensen, ik die met niemand een nog uit te praten geschil heb: wordt het leven voor mij hierna beter? Of is het tijd om het feestje op zijn hoogtepunt te verlaten, zoals mijn moeder me altijd leerde?

Het nieuws echoot na in mij. Het voelt als een opluchting om uit het standaardprogramma gegooid te zijn en als een uitdaging om zelf een onontgonnen pad te bewandelen. Hoger risico, meer gevaar. De traverse naar de top over de noordwand, die niemand ooit nog nam. Het daagt de avonturier in mij uit. Geen spanning zonder kans om dood te gaan. En zonder spanning geen leven.

Terug bij af

Nu, een dag na het slechte nieuws van gisteren, word ik wakker met een moedeloos gevoel. Opeens daagt het bij me: we zijn terug bij af. Twee en een halve maand van ontberingen, ziekenhuisopname, chemo en bijwerkingen hebben me gebracht waar ik in september al was. Met minder lichaamskracht, minder resterende tijd en minder kansen. De opdracht is nu om met knikkende chemo-knieën en kunst-en-vliegwerk alsnog de top te bereiken.

Vannacht werd ik misselijk wakker. De gal beet al in mijn keel, ik had een hartslag van boven de honderd. Al sinds vorig weekend slikte ik geen pillen meer tegen misselijkheid, die bijwerking van de laatste chemo was weggeëbd. Dus vanwaar deze plotselinge onpasselijkheid? Ik voelde me elendig. En zoals 's nachts alle gedachten groter en zwaarder worden, zo kwam mijn sterfelijkheid tastbaar nabij. Paniek sloeg toe: de blasten zetten door, mijn organen vallen uit. Ik heb geen weken meer, maar uren, hooguit dagen. Dagen van brakende ellende. Het zweet brak mij uit. Lydia kalmeerde me en na twee keer mijn maag gelegegd te hebben, kon ik tot rust komen. Maar zo gaat het dus, dacht ik. Zo besluit het monster je. Mijn acceptatie van het einde, die mij zoveel rust heeft gegeven, lijkt opeens heel abstract. Wat als het nu echt afgelopen is, opeens, zomaar?

Vanmorgen, de dageraad had de nachtelijke angsten weggevaagd, liep ik buiten met de honden, mijn versufte hoofd luchtend in de herfstwind. Voor het eerst sinds het begin van deze reis had ik een gevoel dat leek op godsbesef. Eerder schreef ik over mijn relatie met godsdienst. Ik vroeg

me toen af of, en zo ja wanneer, God zich ooit een plekje zou toe-eigenen in dit avontuur. Tot dusver bleef het stil. Maar vanmorgen, lopend op de kade, drong zich de gedachte op dat de uitkomst misschien wel vastligt. Dat er een groter plan is, waarin de loop der dingen voorbestemd is. En dat ik me natuurlijk niet onbetuigd zal laten qua zoektocht naar genezing, maar dat dat allemaal samen leidt tot een punt dat al vastligt. Een uitkomst die zowel leven als dood kan inhouden, gehuld in de nevelen van de toekomst, niet geschikt voor observatie vanuit het nu.

Gek genoeg geeft deze onzekere zekerheid mij een gevoel van rust. Er is een plan. Ik hoef slechts mijn aandeel te leveren en het gaat zoals het gaat.

Ik besprak mijn terug-naar-af-gevoel met Lydia. Zij wist het om te draaien. Twee en een halve maand hebben we gewonnen. Maanden waarin we ook mooie dingen hebben meegemaakt. Onze ritjes naar het ziekenhuis, mijn thuiskomst, de heerlijke avondjes samen thuis, onze mini-vakantie naar de Veluwe, de vele plannen die we gemaakt hebben, de gezamenlijke strijd tegen de ziekte. Een mooie tijd van kameradschap, een intieme en geborgen tijd, gewonnen door de schijnbaar nutteloze omweg die we genomen hebben. We gaan nu onontgonnen en onbekende wegen bewandelen. Het leidt zeker ergens naartoe, naar leven of naar dood. De tocht zelf zal hoe dan ook boeiend zijn.

Fighting back

Na de verslagenheid van de afgelopen dagen zijn we vol in beweging gekomen. Met hulp van mijn zakenpartner Coen

en mijn zwager zijn we op zoek gegaan naar mensen die ons kunnen helpen. Via sociale media, onze zakelijke netwerken, whatsappgroepen en natuurlijk via mijn blog verspreidden wij onze hulpvraag: wie kan ons helpen bij de strijd tegen een heel specifiek soort bloedkanker?

We kregen overweldigend veel reacties. Veel daarvan waren goed bedoeld, maar niet specifiek genoeg. Maar ook enkele pareltjes. Een van mijn voormalige burens – tevens het baasje van een van de puppy's van onze hond Bonnie – bleek hematoloog te zijn, nota bene met een heel groot internationaal netwerk. Ik wist wel dat hij 'een specialist' was, maar tot ik zelf in deze wereld belandde, bleef het woord 'hematologie' blijkbaar niet bij mij hangen. Via hem kon ik contact leggen met de meest vooraanstaande arts op het gebied van T-ALL, verbonden aan het MD Anderson Cancer Center in Houston. Hij antwoordde persoonlijk op zondagochtend, binnen een uur na verzenden van mijn mail, met zeer inhoudelijke vragen. Wat een toewijding!

Moeilijker bleek het om nieuwe inzichten voor te leggen aan het AMC. Onze arts-in-opleiding bleef dwarsliggen bij alle pogingen om haar supervisor of andere hematoloog te spreken te krijgen.

Ik vond dat onbegrijpelijk. Was het angst? Was het trots? Of was dit gewoon de cultuur in het AMC: de patiënt moet zich er niet mee bemoeien. Zelfs al heeft zij/hij haar/zijn doods-tijding gekregen.

Intussen waren we via onze publiciteitsactie in contact met half hematologisch Nederland, sterker nog: met de halve hematologische wereld. Zelfs in het VU-ziekenhuis hadden we een welwillende specialist die met ons meedacht. Maar ook zij kregen geen voet aan de grond bij het AMC. En dat

terwijl de afdelingen hematologie van VU en AMC bezig waren te fuseren en binnen twee jaar één geheel moesten gaan vormen. We kregen simpelweg geen hematoloog te spreken binnen het AMC.

Er kwam pas een doorbraak toen de immer strijdlustige Lydia via via het telefoonnummer bemachtigde van het oudhoofd van de afdeling. Hij was inmiddels gepensioneerd maar reageerde met passie toen Lydia hem beschreef wat er gaande was. En dat werkte. De volgende dag werden we gebeld door een van de hematologen, die zijn agenda voor ons schoonveegde. Hem konden we gelukkig overtuigen van het nut om met zijn internationale collega's te communiceren. Het feit dat de arts uit Houston te boek stond als dé specialist op dit gebied, hielp daarbij wel.

Ik ben bang dat dit een breed verbreid probleem is in de medische wereld: men is gefocust op de eigen omgeving, op het eigen onderzoek en de eigen publicaties. Zeker bij een dungezaaide ziekte als T-ALL zou internationale samenwerking een enorm verschil kunnen maken. Maar helaas zijn de meeste studies op dit vlak lokaal uitgevoerd en bevatten niet meer dan een tiental patiënten.

Ook de mogelijkheid om bij externe partijen uitgebreid genetisch onderzoek naar mijn tumor te laten doen stuit op weerstand. Jammer, want uit recente onderzoeken blijkt dat de weg vooruit ligt in het verder kunnen onderscheiden van soorten T-ALL en daar specifieke behandelingen aan te koppelen. Als het onderzoek al niet nuttig is voor mijzelf, dan in ieder geval voor de wetenschap en mogelijk voor patiënten na mij.

Ondanks alle gesprekken en al het overleg, bestaat er nog geen eenduidigheid over hoe de behandeling nu verdergaat

en welke middelen daarbij toegediend gaan worden. Het kan zijn dat ik de benen moet nemen naar Houston, of (liever) een ziekenhuis in een ander Europees land.

Hond aan eigen lijn

Ons vermogen om de toekomst te voorspellen is beperkt. We maken ons druk over wat komen gaat, hebben daar allerlei verwachtingen van, maar hoe vaak gebeurt het nu echt dat ons beeld van de toekomst in overeenstemming is met wat er werkelijk gebeurt?

De uitdaging is me dit tijdens het hele komende proces steeds weer te realiseren. Momenteel sta ik stijf van de stress over de keuzes tussen behandelingen en ziekenhuizen, maar ook over allerlei praktische zaken die samenhangen met het mogelijk voor langere tijd vertrekken uit Amsterdam. Deels zorgen van praktisch nut die afgehandeld – of gedelegeerd – moeten worden. Deels angsten voor alle toekomstige stappen in mijn behandeling, met talloze mogelijke bijwerkingen en eventuele gevolgen.

Voor dat laatste deel probeer ik te leren van onze honden. Bonnie en Bubbels genieten van elke dag. Hun enige zorg is bij ons in de buurt te blijven. Als aan die conditie wordt voldaan komt voor hun gevoel alles goed. Ze hebben de regie van hun leven geheel uit handen gegeven aan ons. Alle moeilijke beslissingen laten ze aan ons over: wat er wordt gegeten, of en hoelang er gewandeld wordt, of we bij ziekte wel of niet naar de dierenarts gaan en of ze dan wel of niet behandeld worden.

De consequenties daarvan aanvaarden ze zonder veel

moeite. De oude Bonnie kan nog weleens mopperen als het niet loopt zoals zij wil – met name als het op eten aankomt –, Bubbels is altijd happy, ongeacht de omstandigheden. Ze nemen het leven zoals het komt. Geen zorgen over de toekomst – tot kwart-voor-etenstijd – geen wroeging over gedane zaken. Het zorgen maken hebben ze uitbesteed aan ons, de Baas.

De hondjes hoeven voor al deze berusting geen zen-boedhist te zijn, ze hoeven niet te mediteren of zichzelf dagelijks als een samoerai met de dood te verzoenen. Ze zijn gewoon en denken niet te veel na. Zo simpel is het.

Om hier wat van te leren probeer ik mezelf in tweeën te delen: de Baas en de Hond. Af en toe ben ik Baas. Dan wordt er een beroep gedaan op mijn rationele vermogens en mijn vermogen tot planning – dat zijn de momenten van verantwoordelijkheid en stress. Buiten die momenten probeer ik zoveel mogelijk Hond te zijn. Genieten van de omstandigheden zoals ze zijn. Mijn pootje uitsteken als de verpleegkundige daarom vraagt zodat hij er zijn naald in kan steken. Braaf me opkrullen in bed voor het middagslaapje. Wandelingetjes maken. Dicht bij de geliefden blijven. Tevreden zijn met wat me wordt voorgeschoteld.

De Baas in me roert zich echter nog veel te vaak. Misschien een periodieke narcose voor die man?

Ontknoping

En weer word ik wakker met het besef dat niets vaststaat. Wat er waar en wanneer gaat gebeuren. Het enige vaststaande feit dat door mijn lichaam rilt, is de wetenschap dat

het leger van blasten oprukt in mijn beenmerg. De klok tikt en er moet besloten worden.

De afgelopen dagen werden verschillende lijnen uitgezet, met de aanbevelingen van de arts uit Houston als leidraad. Naast Houston zelf hing er de gang naar het universitair ziekenhuis in Leuven in de lucht en stonden er diverse lijnen uit om toestemming te krijgen de benodigde middelen te gebruiken. Intussen was het AMC bezig om in samenspraak met Houston een zo goed mogelijk passend programma op te stellen.

Behandeling in Houston heeft niet direct mijn voorkeur. Leuven vind ik wel een optie, het staat zeer goed aangeschreven. En dan is er nog de mogelijkheid van het verkrijgen van toestemming voor het gebruik in Nederland van een door Houston aanbevolen experimenteel middel (venetoclax) onder de 'compassionate use'-regelgeving. Daarbij is zowel toestemming van de fabrikant als van de behandelende instelling nodig. Die laatste kan alleen worden verkregen na zorgvuldige toetsing en goedkeuring door een ethische commissie.

Op al deze punten was er vanmorgen nog geen uitsluitsel. De finale call met Leuven stond gepland voor elf uur en het gesprek op het AMC een uur later. Intussen gingen er mails heen en weer over het gebruik van venetoclax. En dit alles tegen de achtergrond dat ik vandaag of morgen opgenomen zou worden in Amsterdam of Leuven, dan wel dit weekend naar de USA moest afreizen. Een onzekere en stressvolle situatie.

Dan, kwart voor twaalf, bericht van Leuven: het gaat niet lukken. Nelarabine en asparaginase mogen wel, maar de 'clax' is niet te krijgen voor dit doel. En kort daarop berichten van de fabrikant en een onderzoeker: zonder aan te tonen dat mijn variant bepaalde specifieke kenmerken heeft, wordt het allemaal heel moeilijk. Twee lijnen lijken dus af te vallen ...

Twaalfuur. Het gesprek met onze (nieuwe) AMC-hematoloog. Eindelijk positief nieuws! In overleg met Houston heeft hij het programma aangepast. In plaats van alleen nelarabine – zoals vorige week nog het plan was – wordt er net als in Houston ook asparaginase toegediend. En om nog breder te bestrijden stelt hij voor om daaraan dexamethason toe te voegen, een soort turbo-prednison. De vraag is dan of ik naar de USA ga afreizen, alleen voor het gebruik van venetoclax, een middel waarvan allerm minst zeker is of het gaat helpen. Dat klinkt niet heel aantrekkelijk. Daarnaast biedt Leuven nu minder dan Amsterdam en lijkt ook dat geen logische keuze meer.

Ik hak de knoop door: ik ga voor de behandeling in Amsterdam. Mijn overweging: ik ga liever hier dood, te midden van mijn geliefden, dan ergens eenzaam aan de andere kant van de wereld. Want alle inspanningen ten spijt: ik geloof niet echt dat de kuur zal aanslaan. Mijn kanker is hardnekkig gebleken en zal dat nog wel even blijven.

Het is onmogelijk om in te schatten wat ik misloop door niet voor het Texaanse programma te gaan. In ieder geval hebben we door onze zoektocht en de druk die we hebben uitgeoefend, de behandeling in Amsterdam kunnen uitbreiden van één naar drie middelen. Nu zien of die aanslaan. En of ik

me door de bijwerkingen heen sla. Het traject is zwaar en niet zonder risico.

Ik ben opgelucht dat er een beslissing is genomen. De onzekerheid valt van me af. Er is, ongeacht de kansrijkheid ervan, weer een duidelijk pad om te volgen. En ik heb zomaar een week extra vrij. Een week extra leven!

Leukemicus

Ik voel me soms net een astronaut die op het punt staat om naar de maan gelanceerd te worden. Talloze mensen zijn aan het werk om de reis zo goed en veilig mogelijk voor te bereiden. Informatie en helpende handen uit alle hoeken van de wereld dragen bij aan mijn vlucht. Maar ik ben de eerste die deze reis gaat volbrengen en niemand weet of het goed zal gaan. De minste of geringste tegenslag onderweg kan mijn dood betekenen.

Hoe sta je daar dan in, als astronaut? Je bent de gevierde ruimtevaarder, de atletische held waar iedereen met bewondering naar kijkt: hij is de uitverkorene, hij heeft de durf om de reis te aanvaarden. Avontuur en gevaar met als beloning een roemvol leven. Maar als je zelf die ruimtevaarder bent, wordt je wereld ineens heel klein. Mooi dat avontuur, mooi die lof die je wordt toegewuifd, maar wat zeg je tegen je vrouw, wat tegen je kinderen? Dapper vanbuiten, vanbinnen doodsbang, neem je afscheid. En ook weer niet. Je praat over straks, na de reis. Je leidt de aandacht af van het mogelijke onheil. Dit is geen definitief einde. De technologie zal zegevieren. Tot straks kinderen, tot straks lieve vrouw. Volg mij op televisie.

Maar is dat genoeg als het wel het laatste afscheid blijkt te zijn? Als je straks in een brandende of lekkende capsule zit, wat schiet er dan door je hoofd? Was het afscheid voldoende? Waren die klunzige omhelzingen, gehinderd door het onhandige ruimtepak, toereikend om de liefde die je voelde te doen stromen? De onzekerheid van de held.

Zo heroïsch beschreven is het allemaal heel dramatisch. Maar het leven met de dood voor ogen is niet voorbehouden aan iconische helden. Hoe is het met de mijnwerker en zijn gezin? Met de bouwvakker die op honderd meter hoogte balanceert in Hongkong? Met de soldaat die wordt uitgezonden naar oorlogsgebied? Hun geliefden leven dagelijks in angst voor dat fatale moment: de mannen aan de voordeur, bringers van slecht nieuws.

Voor hen is er geen dagelijks huilen. De angst wordt de standaard. Een licht onrustig gevoel in de buik. Net zo dagelijks dreigend als de weinige gevaren die onze veilige wereld nog biedt: ontslag, beurskrach, dodelijke ziekte, verkeersongeval.

Voor mij is het niet anders. Weg heldhaftigheid! Dag astronaut!

Ik heb gewoon een gevaarlijk beroep: dat van leukemicus. Zolang ik dit vak uitoefen zal ik mij laten vollopen met gevaarlijke vloeistoffen. Laat ik mij prikken en doorspoelen. Word ik ter observatie opgesloten en ben ik vatbaar voor bacterie en virus.

Zo is mijn leven. En dat eenmaal aanvaard hebbend kunnen ik en mijn naasten weer ademen. Elke dag weer zien als een dag die goed afleef. Niet treurend over de toekomst. Geen doodsverachting, maar zorgvuldig levend met gevaar.

Het is een uitdagend beroep, maar elk succesvol jaar dienstverband wordt groots gevierd!

Geen zin

Dit zijn mijn laatste dagen thuis en dat bedrukt me. Net nu ik me weer wat beter voel, ga ik straks de ellende weer in. Ik ben bang voor bijwerkingen, voor complicaties. Maar nog de grootste angst heb ik voor het eventueel niet aanslaan van de behandeling. Weer mezelf verzwakken, half vermoorden met chemicaliën, om vervolgens de blasten alleen maar in aantal te zien toenemen.

Daarnaast heb ik geen zin om hier thuis weg te gaan. Het leven is fijn hier. Veel tijd samen met Lydia, kinderen die regelmatig langskomen, mijn eigen ruimte. Ik mag me dan niet optimaal voelen, als ik zo nog tien jaar zou mogen leven, zou ik een gat in de lucht springen.

De afgelopen dagen is mijn actieradius ook toegenomen. Ik heb zelfs een autoritje naar Monnickendam ondernomen, prachtig langs de buitendijk. Dat bleek wel een flinke impact te hebben op mijn fysiek, maar toch, de wereld werd weer even groter dan de honderd meter lopen met de hondjes.

En nu weer voor een week of drie opgesloten worden in de witte wereld van het ziekenhuis ... het klinkt niet aanlokkelijk. Maandag hier thuis ons jaarlijkse kerstdiner voor een twintigtal familieleden en dan de overige kerstdagen en oud en nieuw, ik mag het allemaal vanuit mijn witte bedje op afstand meemaken.

Toen ik in de haven in Monnickendam stond, becijferde ik dat het minimaal tot mei of juni zou duren voor ik daar weer

terug zou komen. Mits de chemobehandeling aanslaat ... Een somber vooruitzicht.

Maar daartegenover staat de strijd lust! Ik wil graag door met het leven, zelfs al is het gemankeerd zoals het nu is. Dan maar als halve invalide. En de weg vooruit loopt nu door de chemo. De kans dat het aanslaat is misschien niet heel groot, maar hij is er wel. En wat betekent een kanspercentage voor een individu? Voor mij is het gewoon leven of dood. Alles of niets. Eén of nul. Dus zet ik maar weer mijn hondenmasker op. Ik laat me leiden naar de slachtbank, steek netjes mijn pootje uit. We zien wel waar het schip strandt. Doodgaan kan altijd nog.

Kolonisten

Mijn leukemie is begonnen als succesvolle kopieerfout. Een jonge T-cel in mijn bloed heeft zichzelf foutief gedeeld, een fout die niet werd gedetecteerd door de bloedpolitie – waarvan het arrestatieteam eveneens bestaat uit T-cellen. De mislukte cel bleek zichzelf ook weer ongestraft te kunnen delen en zo ontstonden er vele generaties van nutteloze blasten, die gaandeweg de goed werkende bloedcellen in de weg gingen zitten. In feite doen die nietsnutten van blasten helemaal niets verkeerd. Ze breken niets af, maken niets direct kapot. Maar ze zijn met te veel. In rap tempo worden ze zo over-aanwezig dat ze de werking van bloed en organen verhinderen en binnen een maand of twee het hele lichaam op de knieën gedwongen krijgen, met de dood als gevolg. Een ware invasie. We hebben al geprobeerd de indringers plat te spuiten,

maar naast de blastjes die er gevoelig voor waren, hebben zich nieuwe varianten ontwikkeld die lak hebben aan de gebruikte chemo. Hun middelvinger opstekend zijn ze vrolijk doorgedaan met zichzelf kopiëren.

De uitdaging is nu om deze opstand onder controle te krijgen. Hup, de ME naar binnen, nieuwe chemo erin en neerknuppelen die zooi! Maar de grote handicap daarbij is dat de blasten niet goed te onderscheiden zijn van de brave burgers. Zonder ze afzonderlijk te kunnen arresteren is het lastig om de straten langdurig veilig te houden. Zelfs al laten de opstandelingen zich terugdringen, dan nog bestaat er elk moment de kans dat zich weer nieuwe verzetshaarden vormen en dat de guerrilla-oorlog weer van voren af aan begint.

Daarom gaan we voor een radicale oplossing: de stamcel-transplantatie. Eerst totale vernietiging van de huidige bewoners en vervolgens het naar binnen parachuteren van een compleet nieuwe bevolking. Laat de Verenigde Naties het niet horen ...

De nieuwe bewoners – het nieuwe bloed – zijn niet op dezelfde manier voor de gek te houden als de bestaande bevolking. De nieuwelingen zullen maar al te goed de opstandige blasten herkennen, ze zijn tenslotte van een ander ras. Opstanden zullen in een vroeg stadium neergeknuppeld worden. Een radicale oplossing, maar bewezen effectief.

Gelukkig hebben we een passende nieuwe bevolking gevonden. Dit is tot dusver het enige lichtpuntje: mijn broer Rein is positief bevonden als stamceldonor. Zoals hij zelf zegt: 'Maak plaats voor mijn vrolijke stamgasten!' Dat laatste is nog niet zo simpel. Allereerst moeten we ervoor zorgen dat

bloed en beenmerg zijn schoongeveegd. Er mogen eigenlijk geen zichtbare foute blasten meer aanwezig zijn. Dat gaan we proberen te bereiken door nu in twee rondes flink met chemicaliën te sproeien. De kunst is om dat precies zo heftig te doen dat niet ook alle goede bloedcellen vermoord worden.

Of de opstandelingen zich erdoor laten terugdringen is puur giswerk – tot dusver is er nog geen enkel wetenschappelijk bewijs dat de kenmerken van mijn blasten koppelt aan gevoeligheid voor bepaalde chemo. We weten alleen waar ze níét op reageren.

Stel dat het lukt, dan zijn de straten van mijn merg straks schoon. Maar dan zijn we er nog niet. Eerst moet de concentratie van de chemicaliën zodanig gedaald zijn dat de nieuwe bewoners niet direct zelf op apegapen liggen. We moeten hopen dat het even rustig blijft.

Vervolgens kunnen de parachutisten worden gedropt. Belangrijk is dan dat ze enigszins worden afgeremd in hun oorlogszucht. Als het nieuwe bloed zich keert tegen alles wat ‘vreemd’ is, kan dat zomaar het einde van de patiënt betekenen. Graft-versus-host-ziekte noemt men dat. In feite is dit niets anders dan bij elke transplantatie: het ontvangende lichaam kan zich tegen het ingebrachte orgaan keren. Echter bij bloedkanker, leukemie, is het getransplanteerde orgaan het bloed zelf. En dat zit door het hele lichaam, waardoor de graft-versus-host-ziekte zich letterlijk overal en op eindeloos veel verschillende manieren kan manifesteren.

De nieuwe kolonisten hebben een paar maanden nodig om te settelen. Dan pas zijn ze op voldoende sterkte om een eventuele nieuwe opstand neer te slaan. Laait het vuur eerder op,

dan hebben we een probleem. Chemo kan in dat geval niet full-force worden ingezet, wil je de kolonisten niet te veel verzwakken. Andere kunstgrepen zullen dan moeten worden verzonnen.

Maar als het allemaal goed gaat heb je wel een bestendige oplossing voor het eigenlijke probleem. De opstandige cellen worden in een vroegtijdig stadium herkend en vernietigd door de T-cellen van het nieuwe bloed. De patiënt kan dan weer onbezorgd ademen.

Maar nu eerst de hobbels naar de transplantatie overleven: de nieuwe chemo-ronde moet aanslaan en ik moet niet bezwijken aan de bijwerkingen of infecties. Als dat allemaal lukt, laat dan de vrolijke stamgasten maar komen!

Overgave

Na dagen van verzet ben ik gisteren weer beland in de witte wereld van het AMC. En zoals altijd valt het weer mee en vind ik mijn rust hier. Maar niet zonder dat ik daar wat stappen voor moest zetten.

Sinds het slechte nieuws van de relapsende blasten zijn we overspoeld met medische informatie. Een deel daarvan direct bruikbaar, zoals het contact met MD Anderson, Mayo Clinic en enkele inmiddels bevriende hematologen in Nederland. En een klein deel bestaande uit nieuwe technologieën, zoals immunotherapie, die voor mijn soort leukemie nog helemaal in de kinderschoenen staan. De belofte hiervan is groot: ze zouden een pijnloze oplossing kunnen vormen voor mijn ziekte. Maar erop wachten is geen optie.

Misschien komt er een tijd waarin acute leukemie met een pilletje te genezen is. Maar niet voor mij, nu.

Al deze kennis maakt het niet makkelijk voor mij om me weer over te geven aan de huidige behandeling. Twijfel aan de effectiviteit en de wetenschap dat er betere oplossingen in de maak zijn, staan daarbij in de weg. Onzekerheid, controledrift, angst: negatieve gevoelens die me tegenhouden. Die me afleiden van mijn serene uitgangspunt: de dood als nul-optie accepteren en van daaruit vechten voor het leven.

Daarom is het tijd voor overgave. Gisteren heb ik besloten om alle verdere medische gesprekken over te laten aan de hulptroepen, onder leiding van Lydia. Ik neem afscheid van mijn rol als Baas en trek weer mijn Hondenpak aan. Beperk me tot de behandeling hier, leg de twijfel naast me neer en doe zo goed mogelijk mee aan wat men hier van mij verlangt. Mijn lichaam ten dienste van de wetenschap.

Het hondenpak schakelt natuurlijk niet direct mijn hoofd uit. Kennis over behandelingen en de techniek achter mijn ziekte blijven aanwezig. Gelukkig ben ik gezegend met een duaal ontwikkeld hoofd. In hart en nieren een berekenende bèta, maar ook een voelende alfa. Deze twee kwaliteiten bestaan naast elkaar en kunnen aanvullend gebruikt worden. Daarom kan ik zowel geloven in de maakbaarheid van de technologie alsook in de overtuiging dat de uitkomst al in de sterren geschreven staat.

Ik concentreer me nu op het laatste. De strijdkreet van mijn moeder was 'GPGP': Geen Paniek, God heeft een Plan. Als je dat op je in laat werken, brengt het enorme rust. Met of zonder God. Je hoeft in feite alleen maar je best te doen. Of

je uiteindelijk kiest voor het linker bergpaadje of voor het rechter maakt niet uit voor de vraag of je de top gaat halen of in het ravijn stort. Elke keuze is goed, het uiteindelijke resultaat staat vast. En alles kan, ook via het ravijn naar de top. Of omgekeerd.

Dus geef ik mij over. En één voor één smelten mijn angsten weg. De rust van het ziekenhuis heeft een kalmerend effect. Ik ben er nog niet, maar ik kom weer in de flow, ik ben bereid te geloven in de behandeling. Hopen en bidden. Over een week of twee wordt er weer beenmerg bij mij geprikt. Wat we dan gaan zien lijkt allesbepalend. Maar zelfs al bevat het beenmerg nog te veel kankercellen, het verhaal is nog niet afgelopen.

Want behalve in het kosmische lot geloof ik ook in verhalen. Een sprookje waarin het helende kruid – in dit geval mijn bloedbroeders stamcellen – niet eens de patiënt bereikt, is gewoon een slecht verhaal. Het hoeft niet te eindigen met 'lang en gelukkig', maar zo'n onvoltooid einde is echt niet te pruimen.

De ui

Gedurende deze dagen van bezinning, zowel ingegeven door het einde van het jaar alsook door mijn tweesporige toekomstbeeld, denk ik na over wat belangrijk is in het leven, en dan met name met oog op de toekomst. Het is als een ui die ik afpel. Laag na laag.

Bovenop ligt de borstelige levensdrang. De onverzadigbaarheid waarmee ik het leven opslurp. De wens om alle verdere

technologische ontwikkelingen mee te maken, de wereld verder te zien veranderen. Maar net als bij de ui is deze laag snel gepeld. Vanaf mijn gezichtspunt, levend op de drempel van de dood, is het teleurstellend wat je in het dagelijks nieuws voorbij ziet komen. Meer nog dan anders wordt duidelijk dat wij mensen een gek stel apen zijn, die eeuw na eeuw hetzelfde gedrag vertonen in steeds andere verpakking. Wil ik nog een halve eeuw van die kermis meemaken? Nog een paar keer door een crisis, een oorlog hier en daar? Weer nieuwe potentaten die de wereld naar hun hand zetten? Me blijven verbazen over hoe normen en waarden per decennium blijven veranderen, zonder schijnbaar coherenter of beter te worden?

Het volgen van technologie is dan nog interessanter – wat daar gebeurt is tenminste steeds weer nieuw. Maar ook van die eindeloze ontwikkeling zal ik nooit het eind meemaken – en of al die technologie de wereld mooier zal maken is maar de vraag. Menselijker zal het er niet op worden. Deze laag kan ik dus met gerust gevoel afpellen.

Dan komt de laag van de zelfverwezenlijking. Wat kan ik nog bijdragen aan deze wereld? Kan ik de mensheid sturen? Zijn mijn briljante ideeën van invloed? Ga ik wezenlijk iets veranderen of bijdragen? De wereld zit vol mooie, slimme mensen. Mensen met een veel grotere drive om zichzelf te doen gelden dan ik. En de toenemende aansluiting van de hele wereldbevolking op nieuwe communicatiemiddelen stelt het wereldtoneel open voor heel nieuwe inbreng. De komende decennia zullen er nieuwe invloedrijke denkers optreden die de wereld gaan beïnvloeden vanuit een ander dan het westers-economisch-christelijk gedachtegoed. Wat dat betreft kan de wereld wel zonder mij.

En dan de laag van vriendschap en familie. Die is moeilijker los te peuteren. Jarenlange vriendschappen, clubjes waar je onderdeel van bent. Mijn mooie bedrijf. Een gezin met zes kinderen die je wilt zien opgroeien. Waar zich al het eerste kleinkind aandient. Je zou ze allemaal willen meemaken! Inclusief achter-achter-achterkleinkinderen. Maar ergens ligt de grens, ook als ik deze ziekte overleef. Ooit zullen die kinderen en hun nazaten het zonder mij moeten stellen. En ze staan nu allemaal al op eigen benen – wat een mooie zelfstandige mensen zijn ze stuk voor stuk! Ze redden het wel zonder mij, nu of in de toekomst. Ik heb alle vertrouwen in ze. En dat geldt ook voor de vriendenclubjes en voor mijn bedrijf. We hebben vaker vrienden ten grave gedragen. Nooit leuk, maar het bindt de groep alleen maar hechter samen. Mijn vertrek zal hun voortbestaan niet verhinderen. Dus met pijn in het hart krijg ik deze laag ook afgepeld.

Maar dan komen we dicht bij de kern. Daar waar er bij verder peuteren geen ui meer overblijft. Daar zijn de allerhechtste verbanden, de partnerships. Mijn leven met Lydia!! Mijn enige broer, Rein. Mijn zakenlevenspartner Coen. Voor alle drie geldt dat bij mijn vertrek er iets onherroepelijk kapotgaat. Een club van twee personen bestaat niet meer als een van de twee afscheid neemt. Ik heb er een heilig geloof in dat ze zich als mens prima zullen redden. Dat ze hun verdriet een plaats weten te geven en een nieuw leven opbouwen. Maar nooit zal het meer zo zijn als het was. Samen. De dagelijkse wetenschap dat die ander er is. De gedachten die je uitwisselt. De onlosmakelijke plaats die je vult voor elkaar. Het snelle begrip, het halve woord. Je partner die je blind vertrouwt – die je altijd rugdekking geeft. In alle actieve en passieve betekenissen van deze laatste zin.

Dat verdwijnt, dat lost op, dat is forever gone na mijn vertrek. Het einde van 'ons'. Terwijl er nog zoveel in het verschiet ligt. Nog zoveel plannen, zoveel mooie tijden te gaan. Als ik iets zou wensen is het dat het een 'onsje' meer mag zijn. Het is deze laag die de samoeraï om zijn hart heeft gewikkeld. De laatste om af te geven als het moment daar is. Hij kan het, het is zijn laatste overgave, de zwaarste.

En, zou je zeggen, dan heb je nog de echte kern. Het 'ik'. Maar het naakte ik, niet omhuld door alle hierboven beschreven lagen, voelt voor mij als iets lichts, als iets doorschijnends en oplosbaars. Iets wat mag doven of voortbestaan, net wat er gebeurt. Maar niet iets om in zijn naakte vorm coûte que coûte te bewaren. Voor mij geen eenzaam invriezen.

De ui is gepeld. De rokken liggen los op tafel, ze kunnen zo weer aangebracht worden. Maar altijd zal ik me beseffen dat ze losmaakbaar zijn, dat loslaten een optie is. En mocht ik loslaten: aan mijn naasten de taak om ze te snipperen in kleine dierbare stukjes, ze te fruiten en voorzichtig proevend na te genieten van wat was.

Bagatelliseren

Gisteren kon ik helemaal niks meer. Het zal wel het trio van chemo's zijn dat door mijn lijf rondwaart. Mijn hoofd voelde als gevuld met watten. Ik heb het grootste deel van de dag doorgebracht in een roes tussen slaap en wakker zijn. Voelde me een opgeblazen ballon, ruim zeven liter water had zich in mijn lichaam opgehoopt – er moesten plaspillen aan te pas komen.

Vandaag ben ik een klein beetje helderder, maar ik voel intussen de werking in bloed en beenmerg aanslaan: het kortademige, beverige gevoel dat hoort bij de beenmergdepressie. Op zich goed natuurlijk, daar doen we het – min of meer – voor, maar toch vervelend om doorheen te moeten. En dan straks deze hele cyclus nog één of twee keer herhalen ...

Wat me opvalt aan mezelf is dat ik niet goed in staat ben om uit te leggen aan artsen en verpleegkundigen hoe ik me voel. Ik heb namelijk een enorm vermogen om te doen of er niets aan de hand is. Om ongemakken te bagatelliseren. Wanneer men mij vraagt hoe het gaat, zet ik automatisch de positieve, energieke pet op. Als ik dan vertel dat ik me klote voel en niet precies weet hoe ik mijn ongemak moet omschrijven, hoor ik vaak terug: 'Maar u klinkt nog heel monter, hoor!' Shit ja, hoe leg je dat uit? Moet je dan opzettelijk stil blijven liggen en niet antwoorden? En wat bereik je daar dan mee ... Het enige wat ik wil is dat men het ziet als er iets ernstigs aan de hand is. Zolang ik geen neurologische uitvalsverschijnselen heb, zal er wel niet veel loos zijn. Hoe rot ik me ook voel.

Vandaag laat ik alles maar over me heen komen. Dommelen en lezen probeer ik af te wisselen met af en toe een rondje afdeling, om de spieren wat te doen te geven en de kans op trombose te minimaliseren. Verder is het mijn taak om gewoon te 'zijn'.

Banneling

De dagen rondom kerst vormen elk jaar weer een heerlijke periode. Een ongehaaste sfeer thuis, het niemandsland tus-

sen twee jaren in. Een tijd van relaxed en gezellig samen zijn. Ditmaal heb ik de kersttijd alleen op afstand mee mogen maken. Zowel van thuis als van veel vrienden en familie bereikten me mooie verhalen. Over heerlijk eten en drinken en over prachtige oorden die bezocht worden. Allemaal vitale mensen die genieten van het leven. Ik keek foto's terug van de tocht naar Terschelling die we vorig jaar rond oud en nieuw maakten met ons schip. Wat een energie en vrolijkheid.

Daarbij vergeleken is het hier maar saai in het ziekenhuis. Men doet z'n best om er wat kerstsfeer in te krijgen, er staan zelfs speciale kerstgerechten op het menu, maar je voelt je toch al snel een gevangene. Een banneling, tegen wil en dank opgesloten – ontruikt aan zijn eigen volk.

Toch beschouw ik mezelf hier als een gezegend mens.

Ik ben dan wel gescheiden van mijn geliefden en kan niet delen in de feestvreugde, maar we hebben nog dagelijks contact, ik krijg bezoek en ik word goed gevoed en verzorgd. Kijk dan naar al diegenen die verbannen zijn zonder deze luxe. Vluchtelingen, politiek gevangenen, gastwerkers – mensen die zich om politieke of economische redenen ver weg van hun geliefden bevinden. Zonder mogelijkheid om te bellen of te appen, zonder bezoeken, zonder hoop op spoedige hereniging.

Ik mag dan misschien slechts vijftig procent kans hebben dit avontuur te overleven, hoe groot is de kans voor een vluchteling uit Syrië dat hij zijn familie ooit weer levend in de armen kan sluiten? Vermoedelijk veel kleiner. Op de wereldschaal van ellende zit ik nog aan de comfortabele kant.

Linker- en rechterdeur

Ik had hem niet eerder gezien, in het ziekenhuis, maar de laatste dagen weet hij mij te vinden: de geestelijk verzorger. Blijkbaar heeft iemand hem getipt dat ik kandidaat ben voor een laatste sacrament, of hoe dat heet voor een niet-katholiek zoals ik.

Vanmiddag verscheen hij weer naast mijn bed. We hebben interessante, diepgaande conversaties. Ik krijg de indruk dat ik een welkome afleiding ben van het overgrote deel van zijn clientèle, dat met meer somberheid en angst de dood tegemoetziet.

Hij vroeg mij bij zijn eerste bezoek hoe ik het ervaar, het naderende einde. Ik vertelde hem dat ik dat heel simpel zie. 'Er zijn hier twee uitgangen, twee manieren om het ziekenhuis te verlaten.' Ik wees naar het eind van de gang. 'Daar heb je twee deuren. De linkerdeur en de rechterdeur. De rechterdeur leidt naar het leven, daarachter wacht mijn oude bestaan. Het moet misschien wat afgestoft worden, maar daar kan ik de draad weer oppikken. Die deur vervult me enerzijds van vreugde, anderzijds lijkt het me ook een vermoeiende exercitie, dat doorleven. De linkerdeur daarentegen leidt naar de dood. Ik zie mezelf liggend op een brancard door die deur glijden, op weg naar het eeuwige niets. Eeuwige rust, totale ontspanning. Of misschien, je weet maar nooit, bevindt zich achter die deur een afterlife, vol nieuwe avonturen. Dus waar ben ik bang voor? Linkerdeur of rechterdeur, alles komt goed!'

De geestelijk verzorger keek mij wat verbaasd aan. Zoiets had hij nog nooit gehoord, zei hij.

Zijn en wachten

Mijn hele leven heb ik geleefd met een gebrek aan tijd. Ik zit altijd vol met plannen en verveel me nooit. Al toen ik elf was voerde ik de strijd om mezelf op tijd naar bed te krijgen. Ik wist dat dat goed voor me was, maar o wat was dat slapen zonde van de tijd! En hoewel ik de laatste jaren wat bewuster met slaap om ben gegaan, is dat eigenlijk nog altijd hetzelfde: de schaarse wakende uren dienen benut te worden! Elke dag lijkt te kort en vaak moet ik mijn teleurstelling verbijten in de tegenvallende productiviteit ervan.

De afgelopen dagen gaven me voor het eerst een andere ervaring. Geestelijk en fysiek niet tot veel in staat, bracht ik de tijd dromerig in bed door, af en toe afgewisseld met een sloffend wandelingetje over de gang. Voor het eerst van mijn leven zag ik het als mijn taak om gewoon de dag door te komen. Wakker worden, ontbijtje, beetje lezen, douchen, lunchen, liggen, slapen, avondeten, filmpje kijken, lezen, slapen... En weer een dag voorbij. Opeens realiseerde ik me dat dit nu mijn taak is: de dagen voorbij laten gaan. De chemo doet zijn borrelende werk in mijn lichaam. Ik ben de passieve reageerbuis waarin de magie moet plaatsvinden. Mijn rol is gewoon te zijn en te wachten.

Hoe minder ik doe, hoe minder last van bijwerkingen. Hoe meer ik slaap, hoe sneller de tijd voorbijgaat, hoe eerder ik bij het doel ben. Geen schuldgevoel over te weinig productiviteit: niets doen is de norm.

De zeventiende-eeuwse Japanse filosoof-dichter Matsuo Bashō schreef:

*Sitting silently,
doing nothing,
the spring comes and
the grass grows by itself.*

Bashō begreep dat goed. De rol die we onszelf toeschrijven is sterk overtrokken. Het belangrijkste voor de continuïteit op aarde is dat de zon elke dag weer opkomt. Nog nooit heeft een mens aan dat fenomeen bijgedragen, noch het in gevaar gebracht.

Ook ik ben in dit geval overgeleverd aan natuurkrachten: de stille strijd in mijn beenmerg, buiten de schijnwerpers van menselijk zien en kunnen. *Sitting silently, doing absolutely nothing.*

Het is een mooie paradox dat juist nu, nu mijn leven eindiger lijkt dan ooit tevoren, nu de resterende tijd voor altijd dreigt op te drogen, dat ik juist nu voor het eerst van mijn leven de taak krijg om de dagen zomaar door mijn vingers te laten glippen. Wonderbaarlijk.

Proof of the pudding

Na drie weken van chemische ellende en op me afstormende ziekenhuismuren is vandaag de dag des oordeels. Als patiënt met een onbekende, agressieve vorm van lymfatische leukemie, die behandeld wordt met een combinatie van chemotherapieën die op deze wijze nog niet eerder is toegepast, waren alle speculaties over de effectiviteit van de behandeling tot dusver gestoeld op hoop, geloof en vertrouwen. Meer dan duimen, bidden en afwachten viel er niet te doen.

Tot het moment dat er weer naar mijn beenmerg gekeken zou worden, het beenmerg waarin zich de werkelijke strijd tussen de slechte en goede cellen afspeelt. De oorlog tussen blastigans en deugdzame bloedburgers. De Engelsen zeggen: the proof of the pudding is in the eating. Vanmorgen werd dan ook een – pijnlijk – hapje beenmerg uit het puddingzachte binnenste van mijn borstbeen weggeslurpt.

De uitslag wordt me aan het eind van de dag beloofd. Nog acht uur wachten.

Ik begon ooit met een dodelijke concentratie van 65% tumorblasten in mijn beenmerg. Na de eerste kuren werd dit teruggedrongen tot 3%, wat toen al als minder goed nieuws werd gezien – ik werd ingedeeld in de hoogste risicocategorie. Weer een stap later bleken de blasten terug te slaan: het aantal steeg tot 14%. En vlak voor ik de huidige kuur begon waren ze alweer aangegroeid tot 21%.

En dat terwijl voor een succesvolle transplantatie een complete remissie nodig is, zo dicht mogelijk bij de 0, in ieder geval onder de 0,1%. Met mijn huidige trackrecord lijkt dat nauwelijks haalbaar. Om me een beetje houvast te geven spreek ik met mezelf af dat ik blij ga zijn als het percentage gedaald is tot onder de 10%. Dan zou ik nog een kans kunnen maken in de tweede ronde. Maar zelfs hierop hopen durf ik niet.

De dag slaapt zich voort. En dan is het vijf uur.

Het moment van de waarheid

Samen met Lydia en de twee oudste dochters word ik een kamertje in geloodst. Het soort raamloos vergaderkamertje waar je niet dood gevonden wil worden, en zeker niet in letterlijke zin. De artsen laten op zich wachten. Wij zitten een beetje zenuwachtig op onze bureaustoel te wiebelen. De omgeving voorspelt niet veel goeds. Dit kan eigenlijk alleen een slecht-nieuwsgesprek worden ...

Drie witte jassen nemen tegenover ons plaats. Ongemakkelijke stilte.

De zaalarts kucht en neemt het woord. Een lange brij aan disclaimers. Alles onder voorbehoud, voorlopige meetgegevens, controle moet nog plaatsvinden. Ons probleem als we medische termen verkeerd interpreteren et cetera. Ook dit klinkt niet goed ...

En dan de korte boodschap: op basis van flow-cytometrie is het aantal tumorblasten bepaald op minder dan 0,01%. Bijna nul!

Ik kan het niet geloven, hierop had ik niet durven hopen. En dat al na de eerste ronde! Ongelofelijk! Ik heb geen idee waarom, maar de cocktail heeft gewerkt. Dit opent de weg naar transplantatie, naar de mogelijkheid om mijn enige gelukstreffer tot dusver – de match met broer Rein – te verzilveren!

We vallen elkaar in de armen. Tranen alom. Eindelijk goed nieuws! En een reden om te geloven dat het laatste stukje ook wel gaat lukken.

Het vervagende leven

Al het goede nieuws ten spijt, ben ik nog steeds een kankerpatiënt, zit ik nog steeds midden in een chemokuur. Ik voel me volledig geabsorbeerd door het ziekenhuisbestaan. Waar ik niet op voorbereid was, is hoe snel het leven uit het zicht verdwijnt.

Mijn ziekte kwam misschien wel op het perfecte moment. Alles was opeens in balans in mijn bestaan. De stilte voor de storm, zo bleek.

Alle kids leken op hun pootjes te landen. Zakelijk de kans gekregen om dingen te bewijzen. Begin vorig jaar met trots mijn moeder begraven, die geheel op haar eigen wijze 87 jaren tot de laatste snik met levenslust en avontuur heeft weten te vullen. En dan die prachtige zomer! Beelden van talloze avondjes buiten eten in de Pijp. Varen met het bootje over de grachten. Avonden naar Noord.

Toen nog allemaal scherpe herinneringen. Een levendig fotoalbum aan de binnenkant van mijn oogleden.

Dat maakte het makkelijk. Enerzijds om de samoerai-gelofte af te leggen en de dood te aanvaarden in dankbaarheid voor alles wat het leven mij gegeven had. Anderzijds om te weten waarvoor ik streed om juist verder te leven. Het doel was duidelijk: van dat leven wil ik wel meer!

Maar naarmate de tijd verstreek, de ziekte me verder meesleepte, mijn wereldje verkleinde, me fysiek beperkte, geestelijk belastte, zag ik die heldere beelden van mij weg

dobberen, richting horizon. En met het sombere weer van december en januari daalde een waas over die horizon. Een mist die alle kleur wegnam uit de eerst zo levendige herinneringen. Dat vermengd met de onzekerheid over – en de bijwerkingen van – de chemobehandeling, maakte het moeilijk om nog te voelen wat de inzet was.

De kant van de dood werd in zekere zin aanlokkelijker. Die kon een soort geborgenheid bieden, een genadig einde aan een niet alleen kansloze, maar nu ook doelloze strijd. In een gifje dat ik toegestuurd kreeg van een vriendin, met daarin een groot blauw pluizig huggend Pixar-monster (à la James P. Sullivan, uit de film *Monsters Inc*), zag ik niet het liefhebberende leven, maar de verwelkomende dood die klaarstond om me te omhelzen. Lekker zacht en blauw en dan voor altijd slapen. Beter dan terugverlangen naar een mistig verleden.

Voorwaarts

Inmiddels zie ik weer een zonnestraal piepen over het randje van de tegenoverliggende horizon. De horizon vooruit, liggend in de vaarrichting. Ik word weer vervuld met hoop. Voel de warmte van de eerste stralen, net als wanneer je vroeg bent uitgevaren met het tij mee en je je alleen op de Waddenzee waant, met een zeehond, een vissersboot en de zon die opkomt. De hoop van een nieuwe dag.

Welke kleur het leven hierna gaat krijgen weet ik nog niet. Maar dat er kans is op een leven hierna geloof ik nu wél. Nog veel stappen te nemen, gevaren te trotseren en waarschijnlijk nog wat mistige perioden te overwinnen. Als dat gebeurt

kan ik dit stuk nog eens herlezen en hopen dat ik dan kan geloven in de mythe van die andere horizon, die van de toekomst.

Waarom ik?

Ik denk vaak na over het 'waarom' van deze ziekte. Is er een reden dat ik haar gekregen heb?

Technisch gesproken is het een gevalletje van een verkeerd gerolde dobbelsteen. In Nederland krijgt een op de vijfhonderdduizend mensen jaarlijks deze ziekte. Nu was ik aan de beurt. Maar is dat louter toeval? Metafysisch bezien biedt kansrekening misschien wel ruimte voor het persoonlijke lot. Want wie het lot treft, zegt de statistiek niet. Of ik nu die ziekte krijg of iemand anders maakt voor het grote plaatje geen bal uit. En dat biedt ruimte voor goddelijke inmenging, voodoo of kwantummechanica.

In dat kader vraag ik me af of ik er niet gewoon uitgepikt ben als de ideale patiënt voor deze zinloze, dodelijke ziekte. Veel taken in het leven heb ik voltooid, ik laat tranen achter maar geen rampen, ik heb de mentale kracht om het lijden te dragen, het sociale vangnet dat zowel mij als mijn thuisblijvers c.q. eventuele nabestaanden opvangt en ik ben voor het dagelijks brood van mijn gezin niet op korte termijn afhankelijk van dagelijkse inkomsten – bovendien redden zij zich prima zonder mij.

Hoe anders is dat voor zoveel anderen? Ik zat in een Uber met een chauffeur die een zware heup-operatie had ondergaan. Hoewel hij verging van de pijn en eigenlijk nog niet

mocht rijden, had hij geen keus. De inkomsten waren broodnodig. Hoe zou het zijn als hij getroffen was door een ziekte als de mijne?

Denk aan elke dertiger die nog zijn carrière moet vormgeven, zijn of haar draai in het leven moet vinden, een jong gezin wil grootbrengen. Zo'n ziekte zet alles op z'n kop.

En dan nog mensen die leven in landen waar de zorg die we hier krijgen niet eens beschikbaar is. Ik zit hier dicht bij het vuur, artsen die proberen voorop te lopen in hun vakgebied, verzekering en overheid die faciliteiten en middelen beschikbaar maken. Vijftig jaar geleden was ik hier in Nederland al lang dood geweest, maar vijfduizend kilometer verderop is dat momenteel misschien nog niet anders.

Het vervult me gek genoeg met een soort trots dat ik dit lijden mag dragen in plaats van een ander, die er misschien minder klaar voor was. Door de goden aangewezen als slachtoffer, netjes ingebed in de statistieken.

Dat is deel één: het krijgen van de ziekte. Voor het genezen ervan gelden soortgelijke overwegingen. Als vijftig procent gemiddeld overleeft en ik kom hier heelhuids uit, dan pik ik straks misschien de plaats in van een ander. Kan dat zomaar? Ben ik de meest geëigende om hier ongeschonden uit te stappen?

Wellicht staat ik dan iemand van de troon die nog wat bij te dragen heeft. Een nieuwe visionair die de mensheid naar nieuwe waarden en inzichten leidt, of gewoon een jongere man of vrouw die nog veel heeft op te bouwen.

Dat legt wel druk op mijn toekomst, mocht ik dit overleven. Met een beetje mediteren, rondreizen en op halve kracht werken kom ik niet weg. Ik kan niet zomaar terugkeren uit

deze strijd zonder iets terug te geven aan de wereld. Daar zal ik dan mijn weg in moeten vinden. Voor wat hoort wat.

Chemokater

Ik ben weer even verlost van de chemo. Een maand krijg ik om te herstellen, voor de volgende ronde op mij wordt losgelaten. De ronde ter voorbereiding van de stamceltransplantatie.

Inmiddels een aantal kuren wijzer weet ik zo langzamerhand wat over chemotherapie en bijbehorende ongemakken. Het naar binnen werken van een chemo-cocktail is niet heel anders dan een avond goed zuipen, maar dan met een uiterst langgerekte kater. Soms begint het al direct bij de inname – een gevoel van misselijkheid overspoelt je. Of je krijgt een soort allergische reactie, een blozend gevoel en tintelende vingers en tenen, dat dan pas weer na een maand of twee verdwijnt. Dan afhankelijk van de gebruikte middelen misselijkheid, hoofdpijn, algehele lamlendigheid en soms een wollig gevoel in je hoofd. Niet in staat tot denken of lezen, alleen kunnen vegeteren in half-dromende staat. Een vervelende kater, die dagen nodig heeft om uit te razen.

Het doel van de chemo is het kapotmaken van cellen. Haairuitval is daarvan wellicht het bekendste gevolg, maar het meeste ongemak komt voort uit het spijsverteringskanaal. Van mond tot kont zitten we vol met vele meters slijmvlies-omklede kanalen. Dit slijmvlies ververst zichzelf normaal gesproken enkele keren per dag. Een belangrijk deel van onze ontlasting bestaat dan ook uit onze eigen dode darmbekleding. Maar door toedoen van de chemo

wordt dit proces geremd. Het begint al bij een droge mond, minder goed kunnen slikken, eten dat minder smaakt, en het breidt zich allengs uit naar het darmstelsel, waar zich vervolgens opstoppingen manifesteren. Het op gang houden van de spijsvertering in al haar aspecten is een grote uitdaging, zoals ik in het 'Poepverhaal' al vertelde.

De effecten komen in golven en vaak op verrassende momenten. Net als je denkt dat het nu toch wel weer drie weken geleden is sinds de laatste chemo-gift, kan zich weer iets aandienen. Opeens een droge huid of weer tintelende ledematen, knallende hoofdpijn, obstipatie, een kokend hete nek, gevoeligheid voor geuren, gistende buik, misselijkheid, gebrek aan eetlust.

Maar misschien wel het grootste en – voor mij – meest onverwachte effect is de uitwerking die de chemokater heeft op mijn geest. Nu ik fysiek echt in de put zit, helemaal niets kan en alleen maar pijn heb, kan zelfs mijn positivisme me niet meer motiveren. Het zijn die momenten dat het 'grote blauwe knuffelmonster' de meest welkome optie lijkt. Ik weet inmiddels dat ik mezelf ook weer uit zo'n gat kan trekken en hopelijk heb ik daar de volgende keer houvast aan. Maar ik weet inmiddels ook dat de strijd tegen mezelf de zwaarste is.

Er zijn ook een paar positieve bijwerkingen van al die chemicaliën. Ik hoef me tot dusver – ondanks langzaam teruggroeiend donshaar op m'n hoofd – niet of nauwelijks te scheren. Ik heb een hekel aan dat gescheer, dus voor mij een positief effect.

En verder is mijn anders zo indringende okselgeur compleet verdwenen. Al maanden heb ik kunnen leven zonder deodorant – hetgeen niet lang geleden nog een misdrijf tegen de mensheid zou zijn geweest. Het viel me pas echt op toen mijn vertrouwde oudemannenmuskusgeur twee weken geleden opeens weer terugkwam. Gelukkig weer verdrongen door de nieuwe chemoronde.

Als ik hieruit kom breng ik misschien wel een pret-chemo op de markt. Nooit meer scheren, poezelzachte huid, geen lichaamsgeur. Daar moet toch vraag naar zijn!

Teamwork

Lydia en ik zijn beiden van de zelfstandige soort. Dat is een diep in ons verankerde waarde. Het beste sta je op je eigen benen. Je staat naast elkaar, hand in hand als sterke, gelijkwaardige partners. Op elkaar leunen of elkaar ondersteunen behoort niet tot onze natuurlijke manier van zijn. Het was in de zware afgelopen weken dat we samen echt een stap hebben gezet over de grens van die ijzeren zelfstandigheid.

Dagelijks moest ik mezelf injecteren met een anti-stollingsmiddel. Op een bepaald moment kon ik mijn trillende handen niet meer voldoende sturen om dit nog veilig zelf te doen. Dus schoorvoetend Lydia om hulp gevraagd. Onverschrokken steekt zij sindsdien dagelijks een naald in mijn buik. De euforie na de eerste prik was groot, het voelde op meer manieren als een overwinning. Even later, toen ik zelfs met een grote lepel mijn eten niet zonder tomeloos knoeien naar m'n mond kon krijgen, begon de fase van het voeren. Overgave, zorg, teamwork ...

Al deze kleine dingen brengen ons steeds dichter en kwetsbaarder tot elkaar. We praten en huilen en lachen samen. Niet alleen hand in hand als gelijkwaardige partners, maar ook steunend op elkaar. De lamme en de blinde, op de bres voor de kern van hun ui: een beetje meer Ons.

‘Het gaat goed met u’

De ziekenhuismolen begint na de feestdagen weer op gang te komen. Deze week een hele serie verschillende afspraken, variërend van scans tot bloedafname tot intakegesprek met de transplantatiecoördinatrice. Volgende week gaat het nog even door: maandag intake bij radiotherapie (de bestralers), dinsdag beenmergpunctie.

De analogie met de astronaut dringt zich weer op: ik word van apparaat naar apparaat gezeuld, krijg schema's voorgesteld, en word op van alles getest. Net als voor een complexe en levensbedreigende missie.

Het behandelplan dat me vanaf volgende week te wachten staat, is zwaar: het doel is mijn hele bloedsysteem kapot te maken, met name de stamcellen in het beenmerg, om zo plaats te maken voor het bloed van mijn broer. Daarvoor krijg ik eerst drie dagen lang, twee keer per dag een full-body bestraling. Intussen worden bij mijn broer de stamcellen geoogst, die dan na de laatste bestraling bij mij naar binnen worden gegoten.

Vervolgens een heftige chemokuur, om mijn 'oude' bloed verder te vernietigen en zo ruim baan te maken voor het nieuwe bloed. In feite word ik zo'n beetje doodgemaakt, in de hoop dat het nieuwe leven in mij zal aanslaan.

Gisteren was ik doodop na het ziekenhuisbezoek. Knallende koppijn die niet wilde verdwijnen. Ook vandaag nog niet helemaal weg. En ik voel me slap en tril nog steeds als een parkinsonpatiënt. Het grappige – en op dit moment vooral frustrerende – is dat ik het op papier altijd heel goed doe, ongeacht hoe ik me voel. Bloedwaarden herstellen zich bij mij goed, de blasten zijn we uiteindelijk de baas geworden, ik heb nooit koorts en altijd een goede bloeddruk en hartslag. Op papier een ijzersterke toppatiënt. Ik hoor dus vaker van de hematologen: 'Het gaat goed met u!' Terwijl dat vaak nou net niet zo is als ik me voel. Bijwerkingen die niet gezien worden als symptoom van iets ernstigs worden toch een beetje genegeerd. En de in het ziekenhuis gehanteerde eis voor het doorstaan van een chemobehandeling is dat je honderd meter zonder hulp kunt lopen. Een mager uitgangspunt. Er zit een lange weg tussen deze krachtinspanning en het je echt weer even lekker voelen.

Samoerai met hoop

Hoe mooi en makkelijk was het aan het begin van mijn ziekte om de dood te accepteren. De leukemie was acuut en agressief. De behandeling een grote berg waar ik overheen moest en die me het zicht op een toekomst benam. Het niet accepteren van een noodlottig einde als mogelijke uitkomst zou waanzin zijn. Daarna ben ik die berg gaan beklimmen en op het moment dat ik net dacht op een overzichtelijke hoogvlakte te zijn aangekomen, donderde ik naar beneden in een ravijn zonder hoop, zonder uitzicht, weer vol met kwaadaardige blasten. Met hulp van tools en touwen die me vanuit de hele wereld werden toegeworpen wist ik me toen tegen mijn

eigen verwachting in uit de diepte te bevrijden en nu sta ik opeens oog in oog met de top van de berg.

Achter de top lonken de grazige weiden die zachtjes glooiend toegang geven tot een beloofd land, een nieuw leven. Alleen nog een laatste stukje klimmen. Slechts nog een transplantatie scheidt mij van een toekomst. Natuurlijk, het pad naar de top is altijd vol risico's, maar van waar ik nu sta, heb ik tenminste een kans. En met die kans komt het beeld van een leven daarna, het aansterken. Niet alleen maar cellen kapotmaken, zoals tot dusver gebeurde, maar opbouwen, doen groeien, beter worden!

Al die hoop maakt het moeilijk de samoerai-gelofte trouw te blijven. Daar waar ik in het begin dagelijks mijn balans kon vinden door te beseffen dat ik dit avontuur mogelijk niet zou overleven, zo merk ik nu dat de nieuwe vergezichten mij verleiden tot een roekeloze gulzigheid naar leven, die me de dood doet vergeten.

Om veilig de top te bereiken moet ik bij elke stap mijn voet zorgvuldig neerzetten. Het pad is er, de materialen en de hulptroepen zijn goed. Er zijn onbeheersbare risico's zoals lawines of veranderende weersomstandigheden. Maar de stappen die ik zet zijn geheel mijn verantwoordelijkheid. Alle omstandigheden ten spijt, één misstap en ik val onherroepelijk mijn einde tegemoet.

Daar komt de samoerai weer om de hoek kijken. Alleen door me elke dag te realiseren dat de dood met me meeloopt, kan ik de rust en zorgvuldigheid opbrengen om niet vooruit te stormen. Voor dit traject betekent dat: mijn energie sparen, alle hygiënevoorschriften volgen, alleen kiemvrij voedsel eten, uit de buurt van zieke mensen blijven, geen

handen schudden, me lijdzaam laten behandelen et cetera. Hondenpak aan. En dat voor misschien wel langere tijd.

Ik ben van nature een ongeduldig en impulsief mens. Liever een snelle shortcut dan een langzame structurele oplossing. Maar het leven heeft mij in de loop der jaren ook het plezier laten zien van zorgvuldigheid en discipline. Als schipper heb ik geleerd tochten goed voor te bereiden en checklists af te werken. In die zorgvuldigheid vind ik rust. En uit die rust kan ik nu putten, me bezinnend op elke stap. Tot aan de horizon.

Mijn dagelijkse samoerai-bezinning:

Dag nieuwe, mooie – of moeilijke – dag!

Ik ga jou beleven.

Ik ga ontvangen wat je me geeft.

Ik zal je geven wat je van me vraagt.

En mocht jij mijn laatste dag zijn,

dan dank ik jou en alle dagen hiervoor,

voor wat ik heb gekregen.

Notaris aan mijn bed

Deze dagen scharrel ik een beetje door het ziekenhuis. Afspraak hier, afspraak daar. Allemaal ter voorbereiding op de voltrekking van mijn vonnis: de stamceltransplantatie. De eerste dagen loop ik nog monter op eigen benen naar de bestralingsafdeling, twee keer per dag. Maar gaandeweg slaan de gevolgen van chemo en bestraling toe en laat ik me rijden in een rolstoel. En even later word ik met bed en al rondgereden.

Ik lig in dat bed te piekeren. Het komt nu allemaal wel heel dichtbij. Dat van die linkerdeur kan zomaar werkelijkheid worden. Niet dat ik daar heel bang voor ben, maar ben ik wel voldoende voorbereid? Hoe laat ik de kinderen achter? En Lydia?

Ons testament is alweer een paar jaar oud. Toen waren de kinderen nog minderjarig. Inmiddels is er veel veranderd. Ik stuur een berichtje naar onze notaris. Of ze tijd heeft om nog even naar mijn laatste wil te kijken. Wel snel graag, want ik ben misschien wel bezig om dood te gaan.

Ze maakt tijd voor me en staat vanmiddag aan mijn bed. Heel raar om zo over materiële zaken na te denken, terwijl je je aan het voorbereiden bent om het aardse te verlaten. Maar het moet. Een samengesteld gezin is complex. Ik wil voorkomen dat ze onenigheid krijgen over wat er te verdelen is. Dat nooit! Maar ik kan ze ook niet gelijk behandelen. Vier van de zes zouden dan via hun moeder meer krijgen dan mijn twee biologische dochters. De notaris helpt me de gedachten te ordenen. Samen met Lydia kom ik eruit, het is niet perfect maar goed genoeg. Ik hoop maar dat ze het begrijpen.

Ik zet mijn handtekening. Het voelt alsof ik de eerste spijker sla in mijn eigen doods-kist.

Trombose

Vorige week had ik een ingelaste afspraak bij de afdeling neurologie. Dat was naar aanleiding van aanhoudende hoofdpijn, die ik al sinds half oktober af en aan heb.

Neurologisch werd er eigenlijk niets afwijkends gevonden, maar op aandringen van de hematologen werd er toch een rugpunctie – waarvoor stante pede een arts op de gang werd geronseld – en een MRI-scan van mijn hoofd ingepland.

De MRI wees uit dat ik twee bloedstollingen heb in de aderen voor de afvoer van bloed in mijn hoofd en dat er daarnaast vocht zit tussen mijn hersenen en het hersenvlies. Die laatste trombose komt meestal voor bij tachtigplussers, maar wordt ook gerelateerd aan ruggenprikken, waarvan ik er een boel heb gehad. Daarnaast bleek ook dat een pijnlijke plek in mijn arm een beginnende trombose was. Drie keer slecht nieuws.

Die trombose in mijn hoofd geeft risico op neurologische uitval of hersenbloeding. Er is echter niet veel aan te doen, zonder gaten te boren in mijn schedel. En dat is geen goed plan in mijn toestand.

Overleg tussen hematologen, radiotherapeuten en neurologen leverde het volgende op. We gaan door met de bestraling en de transplantatie. Leukemie genezen staat voorop. Verder hopen dat de trombose in mijn hoofd niet groter wordt. Gewone dagelijkse dosis bloedverdunners kan het met een beetje geluk oplossen. En datzelfde geldt voor de plek in mijn arm. Intussen moet ik elke drie uur gecontroleerd worden op mijn geestelijke en fysieke gesteldheid, ook 's nachts.

Met andere woorden: we doen weinig en hopen vooral dat het niet escaleert. Het blijkt maar weer hoe dicht we langs de afgrond lopen. En dit zal niet de laatste complicatie zijn. We zijn pas net begonnen met de conditionering voor de stamceltransplantatie. Nu is het zaak dit naast me neer te

leggen. Ik kan er niets aan doen, behalve de druk op mijn hoofd minimaliseren. We gaan vol goede moed verder. Het uitzicht is tenslotte het mooist op het randje!

In de schijnwerpers

Ik lig naakt op een tafel, die voor de gelegenheid tegen de muur is geschoven. Ik lig op mijn linkerzij. Voor mijn neus staat een statief, zo'n ding waarmee je vroeger op school tijdens het scheikundepracticum reageerbuisjes vast moest klemmen. In plaats van reageerbuisjes zijn het nu twee theelepeltjes, die voor mijn ogen gepositioneerd zijn.

Aan de andere kant van de ruimte staat een grote projector. Normaal gesproken wordt deze gebruikt om op de vierkante millimeter een kankergezwel te bestralen. Nu is de kop een kwartslag gekanteld en kijkt mij uitdagend aan. Een bundel fel licht bestrijkt de hele muur waarvoor ik lig. Stofdeeltjes dansen in het schijnsel.

Het geheel doet een beetje amateuristisch aan, van verschoven meubilair tot theelepeltjes aan toe. Het is duidelijk dat de ruimte meestal anders gebruikt wordt.

Ik vraag de verpleegkundige hoe dit werkt: wordt zo niet mijn hele lichaam kapotgemaakt? Ze kijkt me aan en krabt wat aan haar hoofd. 'De theorie is dat je bloedcellen extra gevoelig zijn voor de bestraling en sneller doodgaan dan de andere cellen. Die andere cellen herstellen zich weer na een paar uur. Vandaar dat er zes uur tussen de twee dagelijkse bestralingen zit.'

'In theorie ...?'

'Tja, het is een beetje met hagel schieten. Er kan inderdaad

zomaar iets anders kapotgaan. Daarom hebben we ook die theelepeltjes. Zonder die krijg je zeker staar in je ogen.'

'Staar?'

'Ja, maar je kunt tegenwoordig gewoon nieuwe lenzen krijgen in je ogen.'

Gek genoeg voelt dat als een geruststellend antwoord.

'En ik kan dus ook zomaar weer een volgende kanker krijgen, van die bestraling?'

Ze loopt naar de deur, om de bestraling te starten. 'Laten we hopen van niet!' roept ze en trekt de deur dicht.

Gezoem klinkt van de projector.

Zonnestralen

Ik heb de laatste tijd veel gedacht aan het liedje Het regent zonnestralen van Acda en De Munnik, over Herman die zittend in de zon een nieuw leven in de schoot geworpen krijgt. Behalve met de naam van de protagonist zijn er meer dingen in het liedje waarmee ik me verbonden voel.

Allereerst mijn einddoel: Herman in de zon op een terras. Ik zie mezelf zitten, vrij van ziektes en lichamelijke beperkingen, zittend in de zon, omringd door mijn geliefden – inclusief kleinkind! De beloning na de zware klimtocht en de lange afdaling. Ik vertrouw erop dat dit werkelijkheid gaat worden. Misschien nog dit jaar, anders volgend jaar – ik ben geduldig.

Vervolgens Hermans nieuwe leven: 'Tweede kans, da's meer dan ik verdien,' zegt het liedje. Hij doet zichzelf daarmee te kort, vind ik. Heeft Herman niet zelf een week geleden be-

sloten met zijn saaie leven te breken – en en passant blijkbaar zijn auto te verkopen? Dat de koper ermee uit de bocht vliegt is een extra bonus, maar wel indirect gevolg van Hermans voortvarendheid.

Belangrijkste is dat Herman ziet dat hij een tweede kans krijgt. En hoe mooi is dat! Wie krijgt er nou zomaar kans op een totale reboot van zijn leven? Een reïncarnatie zonder dood te gaan! Dit geluk valt ook mij ten deel. Na het sloopwerk van deze dagen en het straks feestelijk binnenhalen van Reins vrolijke stamgasten ga ik een compleet nieuw bloedsysteem opbouwen. Het bloed dat door heel mijn lichaam stroomt, dat mijn organen voorziet van zuurstof en voedingsstoffen, dat in de loop der jaren complexe anti-virus-software heeft ontwikkeld, dat alomvattende systeem wordt volledig vervangen.

De komende maanden en jaren zal het geprogrammeerd worden om mijn lichaam te dienen. En mij zo weer als vanouds laten functioneren, maar ook een beetje anders. Beetje Rein erbij. Wat kan ik hieruit halen? Wat gaat het mij in fysieke zin veranderen? En hoe kan ik mijn Nieuwe Bloed aangrijpen als anker om dingen in mijn leven te veranderen? Herman zingt: 'Als dit het is, is dit het. We zullen het wel zien.' Ik hoop daar wat pro-actiever in te staan, maar ik laat me ook graag verrassen.

Tot slot de zonnestralen! Terwijl het buiten prachtig weer is, krijg ik hier twee keer per dag mijn privé-dosis straling. Röntgenstralen in mijn geval. En dat gaat in ferme hoeveelheden. Ik heb uitgerekend dat mijn totale dosis deze dagen gelijkstaat aan tien jaar naakt liggen op een Australisch strand. Of aan vijfduizend gemiddelde CT-scans. Zo'n grapje kun je dus niet zomaar ieder jaar herhalen. It'd better be worth it! Inmiddels heb ik de helft hiervan geïncasseerd. Afgezien van

wat irritatie in mijn halsklieren merk ik er nog weinig van. Maar als het plan is om morgen mijn hele bloed plat te hebben zal dat wel snel veranderen.

Hier geldt zeker: we zullen het wel zien!

Oh, oh, oh, rustig ademenhalen ...

Baard en Kale

Vandaag worden er stamcellen geoogst bij mijn bloedbroeder Rein, om die morgen weer te zaaien in mijn beenmerg. Een bijzonder moment.

Ik denk terug aan ons leven samen, een leven als broers en als vrienden. Rein is bijna vier jaar jonger dan ik en het heeft wat jaren gekost voor dat verschil klein genoeg was om tot echte vriendschap te komen. Dus het begon gewoon met broederschap.

Toen mijn vader terugkwam uit het ziekenhuis om te vertellen dat ik een broertje had, verstopte ik mij mokkend onder de tafel. Ik wilde een poes! En anders een zusje. Een broertje zal wel te veel als concurrentie gevoeld hebben. In de eerste vier jaar van zijn leven woonden we in een groot huis waarin mijn ouders waren neergestreken met gelijkgezinden. Een soort commune. Een huis vol volwassenen met aanvankelijk ons als enige kinderen. We speelden veel buiten, hadden verkleed- en poppenkastoptredens en natuurlijk ook broederlijke ruzies en gevechten, zoals dat erbij hoort.

Rein wist zich beter te handhaven in het grote huis dan ik. Hij wist alle 'tantes' naar zijn hand te zetten en zo het beste uit de

omstandigheden te halen, terwijl ik juist de zelfstandigheid opzocht en me verloren voelde in de smeltkroes van vaste bewoners en de stroom aan gasten die zorgden voor steeds weer een andere voertaal aan tafel. Engels, Frans, Duits, Spaans. Leerzaam, maar ik zat er niet op te wachten. Des te blijer was ik toen we uiteindelijk naar een eigen huis verhuisden.

Vanaf dat punt begonnen het leeftijdsverschil – ik zat vier klassen hoger op de basisschool! – en het toenemende aantal leeftijdsgenootjes dat ik in ons eigen huis over de vloer kreeg hun rol te spelen en werd Rein nog meer het kleine broertje. Als gereedschapsbrenger of luchtbuksdrager wist hij nog wel een kleine rol te bemachtigen, maar echte vriendschap zat er nog niet in.

Dat veranderde toen ik naar Delft ging en Rein zich thuis tijdens de laatste middelbareschooljaren ontpopte als de man op cowboyboots die leuke feestjes gaf. Feestjes die vaak plaatsvonden op de zolder van ons ouderlijk huis en die soms leidden tot een ongepland indoor vuurwerkspektakel of bierwatervallen die van de trap stroomden, waarop mijn vader reageerde door met een grommende hond aan de lijn de boel te ontruimen. Als eerstejaars student kon ik hier wel de humor van inzien.

Nog leuker werd het toen Rein een paar jaar later zelf naar Delft kwam, en zelfs vlak bij mij kwam te wonen, in een huis waar ook vrienden van mij woonden en ik dus vaak over de vloer kwam. Langzaam veranderde de relatie van grote broer naar vriend voor het leven.

Daarna volgde een periode van ruim tien jaar waarin Rein in diverse buitenlandse woende, inmiddels met zijn gezin. Het

contact beperkte zich tot familieaangelegenheden en onze jaarlijkse verjaardags-uitjes waarbij we elkaar fêteerden op alles wat je jezelf normaal gesproken niet gunt.

En nu wonen we al bijna twee jaar weer dicht bij elkaar. En als dat ons door alle drukte nog niet dicht bij elkaar heeft gebracht, dan brengt mijn ziekte dat nu in een stroomversnelling. Heerlijk vertrouwd om samen te zijn. Zelfde gevoel voor rare (woord)grappen die vaak simultaan uit onze mond rollen. Onze genetisch ingebouwde, identieke knikkerbaan voor flauwe – of briljante – humor.

Een paar weken geleden, toen mijn haar net afgeschoren was, kwam Rein met de – geniale – vondst van de stripboeken van Baard en Kale, twee helden uit het iconische blad *Robbedoes*. Toepasselijk: Rein met zijn baard, ik met mijn kale kop. Sindsdien hebben we ons duchtig ingelezen in de avonturen van dit duo, in hun eeuwige strijd tegen hun antagonist, meester-misdadiger Heer Stomp, die we voor de gelegenheid hebben hernoemd tot Heer Blast.

Voor het gezamenlijke project van de stamceltransplantatie, toch wel de kroon op bijna 49 jaar broederlijke vriendschap, hebben we ons dan ook de identiteit van Baard en Kale aangenomen en spreken we elkaar ook zo aan. Samen gaan we Heer Blast te lijf.

Vandaag oogsten, morgen zaaien.

Was getekend:

Baard & Kale!

Wedergeboorte

Vandaag is het 1 maart, de dag van de grote overdracht. De stamcellen van mijn bebaarde bloedbroeder Rein staan klaar om binnen te treden in mijn kale lichaam. Het begin van een nieuw leven, het begin van nieuwe opbouw.

Ik werd vanmorgen wakker met het woord 'reïncarnatie' in mijn hoofd. Maar pas nu ik het opschrijf zie ik hoe toepasselijk dat is:

Rein-carnatie

Letterlijk: vleeswording door Rein. Vanmorgen werd het door hem zo bloedig geproduceerde zakje bij mij afgeleverd en aan de infuuspaal bevestigd. Het hangt daar nu als een vrolijke roze ballon. De stemming is dan ook feestelijk. Dit is de grote dag!

Het feestcomité bestaat uit de Donor zelf, Lydia, vriend Mark, de zaalarts, de hoofdverpleegkundige en natuurlijk mijn trouwe infuuspaal Harry. De stemming is uitgelaten. Een fles Jip & Janneke-champagne wordt ontkurkt en uitgeschonken in papieren bekertjes. We klinken op deze mijlpaal. Wat hebben we allemaal overwonnen om deze dag mee te mogen maken. Ik ben trots op onszelf!

Intussen stromen de ruim vijf miljoen cellen, waarvoor Rein een dag lang aan allerlei slangen en apparaten heeft gehangen, binnen drie kwartier door de dunne infuusleiding naar het binnenste van mijn bloedvaten. Op weg naar de krochten van het beenmerg, waar ze zich volgens plan moeten gaan nestelen.

Wat een bijzondere dag. Als ik dit overleef, wordt 1 maart mijn nieuwe verjaardag.

Over de bergtop heen fantaseren

Mijn wereldje is heel klein geworden. Ik hang in en rond mijn bed en de meeste conversaties gaan over medicatie en mijn lichamelijke toestand.

Een bron van vrije gedachten is mijn raam. Het biedt prachtig uitzicht op het zuiden. Vlakbij zie ik het kerktorentje van Abcoude. En bij mooi weer kan ik in de verte Utrecht zien. Ik droom ervan om weer daar buiten te zijn. Om weer hard te lopen op een frisse ochtend over door populieren omzoomde lanen. Om te fietsen langs de Amstel op een mooie zomerdag. Of verder weg, de bergen in, lange wandeltochten en klimpartijen.

En dan komen ook weer de plannen voor ons schip op de radar. Stel dat ik hier ooit uit kom en dat ik dan nog kan varen ... Naast diverse ideeën voor verbetering van schip en tuig bestaat het plan om naar Kopenhagen te varen en daar een tijdje te wonen. Volgend jaar al? Of is dat niet haalbaar? Doet er niet toe, het is spul om van te dromen.

Naast deze praktische avonturen ontkiemen er – vooral in de nachtelijke uren – ook al gedachten over grotere doelen, ideeën waarover ik overdag nog niet durf te denken, die mogelijk richting gaan geven aan het herinrichten van werk en leven hierna.

Als ik hieruit kom ... Wannéér ik hieruit kom ...

Want wat dat betreft sta ik mezelf nu toe om een beetje over de bergtop heen te fantaseren. Er is tenslotte hoop. Nu zorgen dat ik mijn blik op het pad houd, dat het ravijn in zicht blijft, dat ik geen misstap maak.

Maar binnen die beperkingen weet ik dat ik op weg ben, ergens naartoe.

En dat is meer dan ik in vijf maanden heb durven hopen.

Half dood

Het zit toch niet zo mee. Mijn hoopvolle overpeinzingen blijken achteraf te zijn opgetekend in de stilte voor de storm. Een storm die nu in alle hevigheid is losgebarsten. De afbraak van mijn lichaam, voorbereid door chemo en bestraling, komt nu pas goed op gang.

Scheuten pijn schieten door mijn hals, door mijn keel, elke keer dat ik slik. Mijn slijmvliezen zijn volledig naar de kloten. Ik voel me een minder getalenteerde messenslikker.

Mijn hoofd bonkt, als ik mijn ogen opendoet schiet het licht als pijnscheut naar binnen. Van mijn kale kop tot in mijn buik. Ik kwijl hele kussens vol.

De uren kruipen voorbij. Ik verkeer in een half slapende toestand. Naast mijn bed staat een potje Nutridrink. Smaak banaan of bosvruchten. Ik dwing mijzelf daar af en toe een paar slokjes van te nemen. Het enige voedsel dat ik binnenkrijg. Elke slok doet pijn. En het spul is smerig. Na vijf slokjes uit het rietje prijs ik mezelf uitbundig. Goed gedaan jongen! En val dan terug op mijn kussen. Uitgeput.

Driekwart dood

Kruipend met infuuspaal in het kielzog naar de wc. Ouwe, trouwe Harry. Mijn hoofd en kont strijden om de voorrang. Kotsen tot ik me uitgewrongen voel. Worstelend om de vastgelopen poep eruit te krijgen. Persen activeert de trombose in mijn hoofd: nog meer pijn.

Geen kracht in mijn benen. Met moeite opstaan van de wc. Ik kan op de bel drukken voor hulp. Maar dat wil ik niet. Ik trek me aan Harry omhoog. Mijn knieën zwabberen alle kanten op.

Terug naar bed. Doodop.

Zeven achtste dood

Ik lig maar. Kan geen houding vinden om te lezen of een film te kijken. Mijn hoofd kan het ook niet aan. Zelfs luisterboek werkt niet. Koppijn.

Ik voel me prematuur opgebaard. Veel stiller kan ik niet liggen.

Bijna dood

Lydia brengt me de VR-bril die ik vorige week besteld had. Nu kan ik liggend Netflix kijken, vanaf een virtuele loungefauteuil in een virtuele bioscoop. Ik hou het een half uur vol, dan slaat de hoofdpijn weer toe. De rest van de dag kwijl ik mijn kussen weer vol.

Bijna levend

Twee weken sinds de transplantatie.

Ik voel me gevangen in steeds dezelfde Groundhog Day, elke dag weer vechtend tegen dezelfde energievretende ongemakken. Alsof ik een twee weken lang parcours had afgelegd, tijgerend door de modder, zonder zicht op het einde. Vegeterend, hoofdpijn, keel, slijm, misselijkheid. En dan de incidentele extra obstakels, zoals uit de ader floepende infuuslijnen, bloedtransfusies, thoraxfoto's, CT-scans et cetera. Ik heb het gehad ermee.

Ik wend me tot mijn moeder, op haar wolkje. Hoe staat het ermee? Jij zou toch zorgen dat die cellen gingen nestelen? Haar antwoorden vormen zich in mijn hoofd. Ze heeft een boel Colombianen over de vloer – deze tijd van het jaar zat ze daar altijd –, het is druk, natuurlijk denkt ze aan mij, ze heeft ook wat hemelse mails verstuurd om mijn zaak te bespoedigen, maar ze moet ook tijd nemen voor haar middagslaap en straks aandacht hebben voor de tuin, als de bollen opkomen.

Mijn moeder ten voeten uit. Altijd actief en enthousiast, maar een beetje extra focus zou geen kwaad kunnen. Wat kon ik hieraan doen? Als er één ding was waar ze altijd tijd voor vrijmaakte, dan was het tekenen en schilderen met de kleinkinderen. Dus ik heb ze allemaal geappt en gevraagd om 'met' oma bloemen en blaadjes te gaan tekenen en schilderen. Ter symbolisering van mijn groeiende bloed. De opdracht wordt voortvarend opgepakt. Dochter Annemijn mobiliseert zelfs haar hele bedrijf om mee te doen. Prachtige plaatjes stromen per whatsapp binnen.

En het werkt!

Zojuist, slechts enkele uren later, krijg ik de uitslagen van de dag: er is nieuw bloed. En hetzelfde beeld bij andere celsoorten. Het is ook voelbaar! Ik kan me weer beter concentreren, de keelpijn neemt af, de hoofdpijn wordt weer beheersbaar, ik kan weer een film kijken zonder dat de pijn uit de hand loopt. Ik heb weer gelezen en geslapen zonder geplaagd te worden door overmatig taai, zuur slijm. Een hele sprong vooruit.

Het is lente in mijn lichaam!

Sta ik op de top?

Ook bij de tweede ronde uitslagen is er een stijging op alle fronten. Veel groter dan ik ooit had kunnen dromen. Er wordt zelfs gesproken over ontslag. Betekent dit dat we nu echt de opbouwfase ingaan? Sta ik op de top? Ik durf het bijna niet te geloven. Als ik al gehoopt had op een mooi uitzicht, dan moet ik mezelf teleurstellen. Ik word omringd door mistige wolken.

En ook als dit het begin van de afdaling is, schuilen er nog adders onder het gras. Het glooiende pad naar beneden kent ook afgronden en losliggend gesteente. Het blijft geconcentreerd lopen, voetje voor voetje. En misschien kom ik wel weer een volgende top of pas tegen die bedwongen moet worden.

Altijd drie uur

Ik ben weer thuis.

De dagen rijgen zich hier aaneen tot een amorf blok tijd.

De zon komt op, de zon gaat onder. Ik lees (een beetje), ik kijk (heel af en toe) een film, ik slik een indrukwekkende hoeveelheid pillen, zet plichtmatig mijn stapjes buiten op de kade en verder slaap ik.

Ik slaap – gelukkig – erg veel. Naast een zeer behoorlijke nachtrust maak ik ook overdag wel een uur of vijf slapend vol. Lydia vergelijkt me met een baby – en daar zit ze niet ver naast. Gelukkig huil ik niet en verschoon ik mijn eigen luiers.

Qua lichamelijk welzijn bespeur ik weinig verandering van dag tot dag. Alleen een stelselmatige aftakeling van mijn fysiek. Van al dat liggen word je niet sterker. Ik marineer mijn slinkende soepkip dagelijks in bad.

Mijn grootste ongemak is stelselmatige misselijkheid en daaruit volgend gebrek aan eetlust. Het kost me grote moeite om me gevoed te houden. De gedachte aan eten doet me vaak al kokhalzen. Ik vul mijn dieet nu aan met een soort astronautenvoer, dat de inhoud van een volledige maaltijd bevat. Echt smakelijk is dat niet.

Verder probeer ik zoveel mogelijk uit bed te blijven en op een stoel te zitten, ik kruip een paar keer per dag de trap op en af en ik doe elke dag een korte wandeling buiten, voetje voor voetje. Dinsdag begin ik weer met fysiotherapie, weer helemaal terug onderaan de ladder van mijn kunnen.

Op zich kan ik met de traagheid van dit bestaan wel leven. Ongeduld heb ik zo goed als uitgebannen, een verworvenheid van de lessen van de afgelopen vijf maanden.

Mij is in het vooruitzicht gesteld dat als ik eind deze week stop met het slikken van immuunsuppressiva, pillen die het immuunsysteem van het nieuwe bloed onderdrukken, dit mogelijk verlichting zal bieden. Ik hoop het, maar ik verwacht nog niks. Ik laat het me overkomen.

Ik werd net wakker van een middagslaapje, precies om drie uur. De balkondeuren op een kier, de frisse lentelucht in zoe- te vlagen mijn kamer doortrekkend, de bomen aan de kade in pril groen door de zon beschenen. De perfecte tijd van de dag, nog voordat de zon besluit mij recht in de ogen te schijnen en de gordijnen weer even dicht moeten.

Mijn eerste gedachte is: laat het altijd drie uur blijven. Maar dan schrik ik van mijn wens: met de huidige stroperigheid van het bestaan, de sloomheid van de tijd, zou dit zomaar werkelijkheid kunnen worden. Stel je voor, niet een aaneenschakeling van eenvormige dagen, maar voor altijd zondagmiddag drie uur. Dát geduld kan ik niet opbrengen!

Of is dat hoe we de dood beleven? Een eeuwige herhaling van de laatste ademtocht? Lijkt me vermoeiend. Ik verkies dan het zwarte niks.

Die dood is momenteel verder weg dan ooit. Ik ben aan de winnende hand, dat voel ik. Om op alles voorbereid te zijn herhaal ik nog wel mijn samoerai-mantra, maar dat voelt meer als de paraplu bij zonneschijn: goed om bij de hand te hebben, maar hopelijk niet nodig.

Komende week wordt gemeten hoeveel van mijn bloed Reins DNA draagt en welk deel nog uit mijn eigen stam komt. Ik hoop natuurlijk op de meest reine uitkomst. Maar het blijft spannend ... het eerste echte bewijs van het succes van de transplantatie.

Deel II

Overleven

maart 2019 – 2024-achtig

Zinloos kotsen

Vandaag is het precies een half jaar sinds de constatering van mijn ziekte en twee weken na de stamceltransplantatie. Het meest word ik geplaagd door de keten aan organen die spijs en drank van de ene kant van mijn lichaam naar de andere kant zouden moeten transporteren. In mijn maag lijkt zich een continu opererende houtzagerij te bevinden, die schurende bewerkingen loslaat op de maagwand, terwijl wolken zaagsel naar boven en naar onderen de (slok)darm in worden gestoten, elke vorm van glijvermogen daarmee effectief verhinderend. Met een bijna permanent gevoel van misselijkheid als gevolg.

Vanmorgen werd ik zinloos kotsend wakker – een geheel lege maag die zichzelf nog verder meende te moeten legen. Elke maaltijd en elke rits pillen die geslikt moet worden vormen een loodzware uitdaging. Echt, dat het allemaal langzaam gaat kan ik accepteren, maar mag het dan zonder die misselijkheid?

Doormodderen

Ik lig hier in mijn aaneengesloten brij van dagen, zonder werkelijk besef van de verstrijkende tijd. Ik voel me als een onderwaterdier, zwemmend in een rustige, schemerige wereld, geluid en beeld van de samenleving veilig afgeschermd door het deinende wateroppervlak boven mij.

Het gaat niet snel, maar er zit zeker verbetering in. De pijn neemt af en de hoeveelheid voedsel die naar binnen gaat – en blijft zitten – neemt toe. Mondjesmaat, uiteraard.

Donderdag was ik in het ziekenhuis. Bloedwaarden ontwikkelen zich naar verwachting, maar de uitdaging zit in de medicatie zelf. De belasting van de full-body bestraling, de chemo en alle pillen die ik mag slikken maakt het niet eenvoudig voor mijn nieren en lever om alles ook weer af te voeren. Zeker als ik door maagstoornis minder drink. Ik werd daarom even vastgehouden in het ziekenhuis om een litertje zoutoplossing 'bij te tanken' via een infuus. Met de opdracht om zoveel mogelijk te drinken de komende week. De uitslag van het onderzoek, waaruit moet blijken hoe 'Rein' mijn nieuwe bloed is, laat nog op zich wachten.

Het is leven op de pauze-knop, zoals Lydia zegt, en dat blijft nog wel even zo. Ik denk dat het nog wel maanden duurt voor ik de teugels een beetje kan laten vieren en mijn bed niet meer mijn primaire verblijfplaats is.

Surpressie

Er zijn dagen dat ik vooruitgang zie. Dagen waarop het me lukt om redelijk te eten en waarop ik redelijk helder en wakker ben. Maar net zo makkelijk worden deze dagen gevolgd door tijden van misselijkheid, braken, hoofdpijn, nul energie en Lala-Land-achtig bewustzijn.

Het gaat dus een beetje op en neer, zonder grote lijn. Op zich niet onlogisch. Mijn lichaam heeft af te rekenen met een half jaar van chemo-marathons, een full-body bestraling en een invasie van nieuwe stamcellen, die hun territorium moeten veroveren. Daarnaast verdenk ik de immunosuppressieve medicijnen die ik slik ook van hun eigen dagelijkse bijwerkingen. Niet alleen door het mijn nieren en lever moeilijk te

maken, maar ook door de remmende kracht waarvoor het medicijn uiteindelijk bedoeld is. Al met al kan dit nog wel even duren.

Mijn taak: overleven.

Ik neem die taak serieus en voel me tot op het bot gemotiveerd om deze strijd te winnen. Maar af en toe ben ik bang dat ik, alle goede voornemens ten spijt, langzaam afglijd naar het putje. Dat het leven stukje bij beetje uit mij wegglipt.

In feite verandert dat niet veel aan hoe ik erin stond toen ik deze reis begon. Ik doe m'n best, maar alle uitkomsten zijn mogelijk en daar heb ik vrede mee. Met dien verstande dat ik inmiddels een half jaar verder ben, een zware maar ook mooie periode van veel liefde en warmte. En dat ik de komende dagen de komst van ons eerste kleinkind kan meemaken! Dat is al meer dan ik durfde te hopen in september.

De lat

Gisteren is onze kleinzoon geboren: Dante. Ik ben geroerd, blij en gelukkig met de nieuwe telg aan onze familieboom.

Voor mij is het weer een punt van bezinning. Ooit, in de duistere tijden van mijn ziekte, was het meemaken van deze geboorte een wens 'om hopelijk nog mee te mogen maken'.

Is het dat nu nog steeds? Kan ik, nu mijn plaats op aarde vervangen is, rustig mijn ogen sluiten? Of moest ik de lat hoger leggen, zoals iemand me toen al zei, en ligt de mijlpaal niet bij de geboorte maar bij het meemaken van de uitreiking van zijn schooldiploma? En heb ik niet een rol te vervullen

bij alle kleinkinderen die – reken maar – nog gaan komen? Maar waar ligt dan het einde van het leven? Zolang we onszelf niet uitroeien op deze planeet zullen we nooit klaar zijn met het verwelkomen van nieuwe generaties – hoe ver reikt de grootouderlijke verantwoordelijkheid ...

Het is niet aan mij om me hier druk over te maken. Het kosmische plan ligt klaar en ik heb er maar in mee te gaan en te genieten van al wat ons in de schoot geworpen wordt. Een volgend hoofdstuk is aangebroken en het vervolg zal zichzelf openbaren. Waarbij ik in bewuste dankbaarheid leef alsof – en omdat – elke dag de laatste kan zijn! GPGP!

Bevrijdende fouten

Soms moet je jezelf een duw geven. Sinds het begin van mijn lethargische staat, de toenemende doofheid in mijn vingers en het trillen van handen en armen, achtte ik mezelf niet meer in staat om piano te spelen. Aanvankelijk ging het ook echt niet – los van de creativiteit die ver te zoeken was voelde ik de toetsen niet, sloeg frustrerend vaak mis en kon geen octaaf tussen duim en pink krijgen. Maar nu ik de laatste dagen het idee heb dat ik weer iets meer gevoel krijg in mijn vingers, heb ik het er maar weer op gewaagd. Aanvankelijk gewoon maar met drie vingers per hand wat akkoorden spelend, rustig opbouwend zolang het maar goed bleef klinken. Gaandeweg bleek er toch meer in te zitten. Oude routines en patronen kruipen terug in mijn handen.

Een openbaring. Als je begint vanuit een handicap en je verwacht niets van jezelf, dan is elk resultaat goed. Dat werkt

bevrijdend. Het wakkert de creativiteit aan, want alles kan. Een onbedoelde aanslag kan leiden tot een nieuwe melodie of tot herhaalbare harmonische verrassing. En anders speel je er gewoon overheen. Het hoeft niet perfect, want ik ben gehandicapt. Je legt de lat lager, maar misschien wel met meer plezier en meer verrassend resultaat. Zo improviseer ik er weer lustig op los en luister ik soms met verbazing naar wat mijn onwillige handen daar zo geheel autonoom produceren.

Ik ben benieuwd hoe deze les op de rest van mijn leven van toepassing zal zijn. Zoveel gewoontes en routines heb ik de afgelopen maanden afgeschud. Ik leef en denk anders dan voorheen. Hoe zal ik dat weer gaan invullen? Zal ik het aandurven om geheel nieuwe bevrijdende fouten te maken, nieuwe paden te onderzoeken in plaats van de ingesleten groeven van voorheen?

Dat vergt durf. Je breekt met het beeld dat je van jezelf hebt. Ik weet nog niet op welke fronten, maar het kan niet anders dan dat ik mezelf tot dusver heb beperkt tot 'hoe ik het altijd deed'. Een interessante zoektocht om die punten te herkennen en er dwars doorheen te improviseren.

Blik op het einde

De afgelopen zeven maanden heb ik beleefd als een achtbaan, waarin ik onvoorspelbaar heen en weer werd geslingerd tussen leven en dood. Het ene moment gloorde de hoop op genezing, het andere moment was dusdanig zwaar en somber dat een zacht einde het meest welkom leek. Een

proces waarin je je telkens weer leert verzoenen met het op dat moment geboden uitzicht. Net als in de achtbaan: alleen als je je ontspant en meebeweegt, kun je het ten volle beleven.

De meeste mensen om mij heen zien mijn ziekte als een strijd tegen de dood. Een strijd die 'gelukkig' gewonnen lijkt te worden. Zelf zie ik het meer als een autonoom proces dan als een bewuste strijd; mijn lichaam zet de stappen die al dan niet naar genezing leiden, terwijl ik intussen probeer bij elke bocht of looping mijn hoofd in balans te houden en de meest positieve interpretatie aan de huidige situatie te geven. De inspanning ligt dus niet in het overleven zelf – daar heb je niet veel over te zeggen – maar in het zo gelijkmatig mogelijk beleven van het proces, ongeacht waar het heen gaat.

Hoe je tegen leven en dood aankijkt verandert onvermijdelijk na maanden in de achtbaan. Daar had ik het gisteren met Lydia over. Hoewel zij in de bijrijdersstoel zat, is haar ervaring niet heel anders dan de mijne. We hebben tenslotte dezelfde rit gemaakt. We merken allebei dat we lichter in het leven staan. Dat angst voor de dood is weggespoeld, dat de eindigheid van het leven een welkom feit is. We beseffen dat zomaar op een dag het leven afgelopen kan zijn. En dat je dan vast niet alles hebt gedaan en meegemaakt wat je had willen doen en meemaken. Maar wensen en verlangens houden ons gaande, die mogen nooit opdrogen. Dus als je blijft, laat het leven ophouden vóór alles vervuld is. Juist de eindigheid geeft de levenslust.

Waarom zouden we weglopen van ons einde? Laten we het leven omarmen zolang als het duurt. Meebewegen in

de achtbaan en zien waar we uitkomen. Of we nu ziek zijn of niet. Gewoon Zijn, blijven dromen en wensen, met in je onderbuik het spannende, tintelende gevoel dat het ook zo- maar afgelopen kan zijn.

Stapje terug

Na een aantal weken 'powered by prednison' ben ik weer aan het afbouwen met dat spul en dat heeft zowel goede als minder prettige kanten. Het goede is dat de slaap weer makkelijker komt, de nachten dus minder een worsteling zijn en het middagslaapje zich ook weer laat oproepen. Het minder goede is dat ik me voel als een natte dweil, met duizelend hoofd, rillingen en buikpijn. Vermoedelijk gevolg van overbelasting en afkickverschijnselen.

Nog enkele dagen geleden stond ik op een keukentrap te sleutelen aan het voordeur-ontsluitingssysteem, dat leveranciers alleen toegang tot het voorportaal moet bieden, terwijl reguliere bezoekers ook door de tussendeur naar binnen moeten kunnen. Niet heel nodig of urgent, want ik ben permanent thuis. Maar het zijn ideeën die aan mijn hoofd ontspruiten en vervolgens uitgevoerd moeten worden. Je moet toch wat ... en als het kán ...? Voor die actie betaal ik helaas wel de prijs: ik lig nu uitgeteld op mijn bed. Daarnaast is het niet onlogisch dat ik met afname van de dosis prednison ook weer een beetje terug in de tijd ga, naar drie weken geleden. Ik merk dat gevoelens uit die tijd weer terugkeren.

Dit is waar de achtbaananalogie mij enorm helpt. In plaats van me te verzetten tegen de lichamelijke teruggang, pro-

beer ik zoveel mogelijk mee te bewegen met wat mijn lijf doet. Verzet heeft geen zin, want het is nu eenmaal zo. De opdracht aan mijzelf is de geest in balans te houden. Acceptatie is de zachte zelf waarmee ik mijn ziel masseer.

Bij het artsenbezoek gisteren werd mij nogmaals in prettige en heldere taal duidelijk gemaakt dat ik er nog lang niet ben en dat er dit jaar nog van alles kan gebeuren. Of ik overleef of niet is pas volgend jaar met enige zekerheid vast te stellen. Dat voelt op een gekke manier ook weer bevrijdend: ik heb geen andere keuze dan mee te bewegen met de bochten die het lichaam neemt. En intussen maakt dat me nog bewuster van de mooie dagen die ik nu mag meemaken. Met Lydia in ons heerlijke huis, kinderen die af en aan komen binnenvallen en een fantastisch kleinkind dat ook regelmatig zijn kopie laat zien.

Allemaal extra levenstijd, allemaal winst. Elke dag weer.

Somber

Daar zit ik weer, 's ochtends mijn rits pillen af te tellen en de spuit met bloedverdunner klaar te leggen. Ik voel me ziek, misselijk, als een kat in een vreemd pakhuis.

Waarom doe ik dit? Er zit niet echt een opgaande lijn in. Eetlust loopt zelfs met de dag terug en de tintelende voeten en handen lijken erger te worden. Het feit dat ik onder invloed van een hoge dosis prednison geroken heb aan een veel beter bestaan, maakt het niet makkelijker. Ik kan accepteren dat er een terugval is, maar dat maakt nog niet dat ik zo wil leven.

Natuurlijk weet ik – verstandelijk – dat het getalsmatig goed gaat met me. Dat er goede kans is dat de kwaliteit van leven over het tijdsbestek van één à twee jaar weer heel acceptabel zal zijn. Maar hoelang nog tot ik me weer een beetje normaal en energiek voel? Mijn hoofd wil wel – zij het ook nog op halve kracht en scherpste – maar ik heb toch echt dat lichaam nodig.

Het stemt mij somber. Daar kwam gisteren het nieuws bij dat er weer een lotgenoot is overleden. Een neef van mij, zelf medicus, hoorde slechts een maand geleden dat hij alvleesklierkanker had. De vooruitzichten waren niet goed, hij bereidde zich voor op het einde, maar hoopte het eindexamen van zijn zoon en de start van diens studie in Leiden nog mee te maken. Het was hem niet gegeven. Enerzijds vind ik het verschrikkelijk, zijn bescheiden maar niet gehaalde doel, de tragedie voor zijn gezin. Anderzijds ben ik ook een beetje jaloers; bij hem was het – na een complicatie – in twee dagen afgelopen. Geen pillen, geen chemo meer, rust.

Maar mijn perspectief is anders. Er zit nog te veel in het vat. Ik moet nog even doorzetten. Dat ben ik verplicht aan mijn naasten, maar ook aan mezelf, aan alle moeite die ik me heb getroost om te komen waar ik nu ben. En de biologische levenskracht is er ook nog: dat ademen gaat vanzelf door.

Om me een beetje uit mijn depressie te trekken heeft Lydia me gisteren meegesleurd naar het strand. Gewoon samen in de auto naar Zandvoort, op misschien wel de mooiste dag van het jaar. Daar wat gegeten en gedronken. Toen ik in de auto zat dacht ik echt: wat doe ik hier, met mijn rillende, onwillige lichaam? Maar zoals altijd vergeet je achteraf hoe je

je precies voelde en blijven de herinneringen aan een mooie ochtend op het strand.

Innerlijke glimlach

Ik heb weer drie maanden geleefd! En ondanks de breed uitgemeten lichamelijke ongemakken en de wanhoop die daar bij tijd en wijle mee gepaard ging, zijn het toch drie mooie levensmaanden geweest.

Want, zo concludeerden Lydia en ik, ons kleine leventje is best fijn. Hoe anders dan het drukke bestaan dat onze dagelijkse realiteit was tot september vorig jaar. In plaats van het huis in en uit rennen, geregeld leuke etentjes en weekends drukbezet met zeiltochten en andere avonturen, zitten we nu 's avonds samen op de bank.

Ik, die nooit voor de buis hing en vrijwel nooit sport keek, heb genoten van spannende Champions League-wedstrijden en Grand Prix-intriges. Af en toe een serietje en verder gewoon wat zappen door het treurige, maar ook gezellig vertroostende televisieaanbod.

's Avonds samen naar bed. 's Ochtends ik mijn pillenritueel, de honden hun ochtendbak en klein rondje buiten en dan met Lyd aan de kwark met cruesli. Simpele dingen, maar ik verheug me elke avond weer op de ochtend samen. Ook de wekelijkse bedevaart naar het AMC maken we met z'n tweeën. Bloed afgeven, uurtje koffiedrinken en dan gesprek met behandelend arts. Allemaal rituelen die je op een rare manier dierbaar worden.

Gaandeweg sluipen er ook weer nieuwe belevenissen in het leven. Door de komst van een brommobiel is de stap om bui-

ten de deur te eten kleiner geworden. Als de energie het toelaat en mits niet in te dichtbepakte ruimtes, kan er weer uit gegeten worden, wat we nu een keer of drie hebben gedaan.

Ondanks dat we zo heel wat tijd met elkaar doorbrengen, overheerst de blijdschap om samen te zijn. Elke keer als Lydia thuiskomt, voel ik een innerlijke glimlach en ben ik blij haar te zien. We hebben het goed samen. Liefde bindt en liefde groeit. Er is misschien wel meer ruimte voor liefde en afhankelijkheid dan toen het drukke uithuizige bestaan onze dagen bepaalde. Niet dat we van plan zijn om de rest van ons leven op de bank te zitten, daar zijn we te ondernemend/avontuurlijk voor aangelegd. Er zal weer van alles worden meegemaakt, strijd worden gevoerd. Maar de rust en schoonheid van deze periode zal ons ook altijd blijven en wellicht een anker bieden, om af en toe naar terug te gaan.

Gezondheid!

Het woord 'gezond' duikt de laatste jaren met toenemende frequentie op. Als het gaat over eten en drinken, over sport of over lifestyle, altijd komt de vraag op tafel of dit of dat wel gezond is. Dat lijkt misschien in onze huidige ogen een logische vraag, maar zo was het zeker niet altijd. Toen wij studenten waren, was gezondheid iets waar je het pas over had als je ziek was. Wat overigens zelden gebeurde. Wij hadden hoogstens de strijd met het roken, waarvan we wisten dat het 'slecht' was, maar wat we toch massaal deden. De generatie voor ons was nog meer bevrijd van gezondheidsdenken. Als kinderen kwamen wij bij ouders

over de vloer voor wie roken en drinken en af en toe eten van de snackbar heel normaal was en zonder schuldgevoel werd bedreven.

Als we deze generaties met elkaar vergelijken, wat levert de aandacht voor gezondheid ons dan nu op? De discussie gaat meestal over enerzijds 'langer leven', anderzijds 'je lekker voelen'. Dat langer leven gebeurt echter al op grote schaal. Juist die generatie die er zulke ongezonde gewoontes op nahield, leeft er nu op los. Pensioenpotten piepen en kraken door de stijgende gemiddelde leeftijd. Verzorgingstehuizen zitten vol met alzheimerpatiënten die in vroeger tijden reeds lang aan hart-, vaat- of andere slijtage-ziektes bezweken waren. Dat is dus de generatie die zich nergens iets van aantrok. Willen we onze levensduur nou echt heel graag nóg langer rekken? Nu ik zelf van dag tot dag leef, heeft de wens lang te willen leven – voor zover ik dat al belangrijk vond – alleen maar verder aan belang ingeboet. Wat moet je met een lang leven zonder zicht op kwaliteit? Leven is vandaag, morgen, gisteren. Niet over dertig jaar.

Dan het 'lekker in je vel'-argument. Mee eens dat dichtgerookte longen of een dagelijkse kater geen positieve invloed hebben op levenskwaliteit. Maar is het werkelijk zo dramatisch in de praktijk? Nu ik het leven een aantal keer van het randje van de dood heb mogen bekijken is er één ding dat ik zeker weet: van al die uitspattingen, al die dagen, avonden, nachten die gepaard gingen met drankgelach en toeloos geschrans, heb ik geen spijt. Zonder die ervaringen was het leven saai geweest. Lange zomeravonden met vrienden, lichtelijk uit de hand lopende feestjes, nachtelijke filosofische gesprekken gevoed door het laatste restje whisky. Het

zijn deze herinneringen die uitsteken boven de eenvormige dagen in het serieuze zakenleven. Ik vind zelfs dat ik me onnodig vaak schuldig heb gevoeld de volgende dag, me toen niet voldoende realiserend dat ook de losbandigheid tot het leven behoort.

Dus wat brengt ons de huidige focus op gezondheid? Naar mijn idee leidt het tot vertrutting, tot een krampachtig leven, dat ten koste gaat van vrijheid en vrolijkheid. Als groepsdieren zijn wij millennia lang gevormd in sociaal gedrag. Samen eten wat de pot schaft, gezamenlijk een proost uitbrengen, de pijp rondgeven, rituelen die nu maar al te vaak spaak lopen ten gevolge van individuele gezondheidsidealen. Hoever willen we tegen onze natuur in gaan? We kunnen ook gewoon accepteren dat we dieren zijn en af en toe lekker 'de beest' uithangen. Al is het maar om te voorkomen dat je straks op je sterfbed spijt hebt van een leven met een té strak aangetrokken broekriem.

Over leven

Dagelijks worstel ik in mijn hoofd met mijn eigen overleven. Het is een thema waar ik nog lang niet mee klaar ben. Het onderwerp is in al zijn aspecten zo groot en veelomvattend dat ik het niet in één stukje gegoten krijg. Het gaat over wil, geluk, rechtvaardigheid, zin van het leven, de mensheid, het mens-zijn ... Laat ik maar ergens beginnen om te voorkomen dat mijn pen dichtslibt.

Toen ik de tijding kreeg van mijn ziekte heb ik in een eerste impuls afscheid genomen van het leven. Het was mooi en af-

gerond wat ik achter zou laten. Waarom dan zeuren? Laat ik dankbaar zijn voor wat er is geweest. Die instelling heeft me door moeilijke tijden heen geholpen. Ze heeft de angst bij me weggenomen en me met open vizier laten kijken in alle mogelijke richtingen. Dat hielp vooral als het niet zo goed ging. Op die momenten ben ik het leven dan ook erg gaan relativeren, misschien wel om het opzettelijk onaantrekkelijk te maken voor mezelf.

Ik keek naar de wereld om me heen en zag zichzelf-herhalend nieuws, voortkomend uit menselijk gedrag dat, alle ontwikkeling ten spijt, al tienduizenden jaren volgens dezelfde patronen verloopt. Een constante apenkermis, waarin strijd om macht, seks en eten maatgevend blijft. Hoewel er ook positieve ontwikkelingen zijn – leefomstandigheden over de hele linie van de mensheid maken drastische verbeteringen door – is het toch een troosteloze gedachte dat er uiteindelijk eigenlijk geen verandering van menselijk gedrag te verwachten is. Het lijkt een eindeloze herhaling van zetten. Elke zes tot acht jaar hebben we een crisis, waar iedereen weer van schrikt – huizenprijzen dalen, help! – en waarop elke keer weer een nieuwe hausse volgt. Steeds wisselende meningen over onderwijs, diversiteit, zomertijd. Moet ik daar nog veertig jaar van meemaken? Steeds weer andere machtsbeluste wereldleiders zien rijzen en vallen? Hetzelfde verontwaardigde getwitter? Het leek me uiterst saai. Hoe bevrijdend om daarvan voor eeuwig verlost te zijn.

En wat zou mijn rol zijn in die wereld? Ga ik om mezelf gemotiveerd te houden weer nieuwe doelen najagen? Weer in dezelfde malle molen belanden als voor mijn ziekte? Natuurlijk wil ik ook meemaken hoe de kinderen zich verder ontpop-

pen, wil ik mijn grootvaderschap uitgebreid zien worden, heb ik vriendschappen die ik nog lang wil koesteren, wil ik de wereld bereizen met Lydia. Maar voor uitsluitend een dergelijk pensionado-bestaan voel ik me toch nog te jong. Dus inderdaad, nieuwe doelen najagen. Terugkijkend op mijn leven kan ik ook niet anders. Nieuwe plannen zullen zich aandienen, nieuwe investeringen, nieuwe idealen om voor op de bres te springen. Aanlokkelijk en vermoeiend tegelijk. In de donkerste tijden van mijn ziekte kon ik blij worden van het idee voor altijd verlost te zijn van die woelige wereld en mijn eigen rol daarin. De dood als rustgevende pleister op mijn vroeg gesnoeide levensader.

Nu het leven echter zijn kracht heeft doen gelden en mijn lichaam zich opricht, als onkruid dat van onder de stoep-tegels richting zonlicht woekert, betekent dat een steeds waarschijnlijker afscheid van het zachte doodsscenario. Een afscheid dat me niet gemakkelijk afaakt.

Je zou verwachten dat elk straaltje zonlicht, elk sprankje hoop op leven, me blij zou maken. Maar zo simpel is het niet. Het betekent ook afscheid van dat zachte einde. En het op een dag opnieuw aangaan van de doodsstrijd, dan wellicht onder minder prettige omstandigheden. Ik heb een exit-kans geofferd voor een onbekende toekomst. Een gevoel van weemoed strijdt met mijn blijdschap. Het helpt me op momenten dat ik me erg slecht voel, dan kan ik heerlijk putten uit de poel van weltschmerz en doodsverheerlijking die ik voor mezelf heb aangelegd: als dit het einde is, prima, vertel ik mezelf gelaten. Kom maar hier, laatste ademteug! Waarna ik tot dusver gewoon bleef doorademen. Maar op andere momenten kan het me bij de keel grijpen en me somber stemmen. Wat moet ik met de wereld, wat moet de

wereld met mij? Waarom mag ik wel overleven en zoveel anderen niet?

Leven na de dood?

En als ik dan straks doodga, wat gebeurt er dan? Ik stel me voor dat ik omarmd word door mijn grote blauwe vriend. Een warme knuffel, die me lostrekt uit het bestaan zoals ik dat ken.

En dan? Ik denk dat ik in slaap val, of iets wat erop lijkt. Een bevredigende, eeuwigdurende slaap, zonder dromen. Ik denk dat er helemaal niets is, voorbij dit leven. Gewoon afgelopen, basta!

Heerlijk lijkt me dat. Niet meer een hoofd dat overstroomt van gedachten. Nooit meer belastingaangifte doen, nooit meer formulieren invullen. Nooit meer je druk maken of je wel de juiste kleren aan hebt. Nooit meer inpassen of aanpassen. Geen oorlogen meer, geen slecht nieuws. Nooit meer je hoeven te schamen om een mens te zijn. Eeuwige rust.

Maar mocht er dan opeens wel een leven na de dood zijn, dan lig ik in een deuk. Hilarisch lijkt me dat. Totaal onverwacht zomaar een nieuw avontuur!

Dan ga ik op zoek naar mijn moeder. Want zelfs al is er voor mij geen afterlife, voor mijn moeder bestaat het zeker. Al heeft ze het zelf moeten creëren.

Ze zit op een wolkje, dat weet ik zeker. En dan ga ik lekker even naast haar zitten, hopen dat ze ~~wat tijd~~ een stukje eeuwigheid voor me heeft.

Het is vakantie

Het klinkt misschien gek, maar ik heb een weekje vakantie genomen. Gewoon in eigen huis. Voor mij is vakantiegevoel langzaam slenteren met slippers aan. Ademhaling rustig en laag in mijn buik. Neerstrijken op een klein terras van een lokaal café. Langzaam nippen van de espresso, kijkend naar de mensen die voorbijlopen.

Hoe anders dan het adrenaline-gedreven leven dat ik mezelf heb aangeleerd over de afgelopen 25 jaar. Daar kom ik nu achter. Vorige week suggereerde mijn kankercoach dat mijn hoofdpijnen wellicht gerelateerd konden zijn aan druk die ik op mezelf aanbreng. Dingen doen omdat ze moeten, om anderen te pleasen of omdat ze moeten van mezelf. Mijn eerste reactie was dat dit onzin moest zijn. De hoofdpijnaanvallen komen tenslotte op allerlei verschillende en onvoorspelbare tijdstippen opzetten. Maar ze heeft me toch aan het denken gezet. Daarom heb ik besloten om even op vakantie te gaan. Nergens heen, gewoon thuis, maar toch vakantie.

De afgelopen dagen heb ik steeds bij alles wat ik deed getoetst waarom ik het wil doen. Of ik het voor m'n lol doe, uit plicht naar anderen of onder druk van mezelf. Een deel valt inderdaad in de categorie 'pleasen van anderen'; niet altijd te vermijden, we zijn tenslotte onderdeel van een sociaal geheel. Een kwestie van geven en nemen waar, mits in evenwicht, niets mis mee is.

Maar het grootste effect sorteert ik bij de toets op prestatiedrang. Bij alles wat ik wil doen fluister ik tegen mezelf de toverwoorden: 'Het is vakantie.' Ongelofelijk hoe die drie woorden me bevrijden van de drang om dingen gedaan te krij-

gen. Het uitspreken ervan roept de rust op die ik met vakantie associeer. Doelloze dadendrang valt dan hopeloos door de mand. Het wordt opeens mogelijk om overdag 'zinloos' tv te gaan kijken. Of zomaar buiten in de schommelstoel te zitten en naar de bomen te staren. Ik merk hoezeer ik heb geleerd mezelf af te straffen voor niet-productief zijn. Dagelijks een beetje boos op mezelf voor wat ik niet heb gedaan, in plaats van blij te zijn met de dag zoals hij is.

Toen ik terugkwam uit het ziekenhuis had ik me voorgenomen niets van mezelf te verwachten. Nooit mezelf te bestraffen voor niet-gedane zaken. Dat is slechts zeer gedeeltelijk gelukt, merk ik nu. Schrijven, mails beantwoorden, fysio-oefeningen doen, lezen, schilderen, pianospelen: het lijken allemaal onschuldige, ontspannende bezigheden. Maar als je er de structuur overheen legt die je in 25 jaar werkend bestaan hebt opgebouwd, wordt alles een Doel met een hoofdletter. Een doel dat vooral vaak níét haalbaar blijkt en dus leidt tot innerlijke ontevredenheid.

Op zich is het goed om jezelf gaande te houden. Het is goed om te produceren, zonder resultaten geen geluk. Maar je kunt ook doorschieten en je hele leven onder de gesel van de prestatiedrang leggen. Zelfs als je – zoals ik – even feitelijk niks te doen hebt.

Nu is mijn kans. Als ik mezelf in deze fase niet kan beteugelen, dan lukt het nooit. Tijd voor de prestatie-detox. Een mooi doel voor deze levensfase. Een Doel??? Daar ga ik weer.

Ik prevel maar weer even mijn nieuwe mantra: 'Het is vakantie.'

Op zoek naar evenwicht

En toen was ik opeens echt op vakantie. Met de voltallige schoonfamilie in de Vendée, het Drenthe van Frankrijk.

Ik zag behoorlijk op tegen deze reis. Mijn rustige, gecontroleerde bestaan thuis, met het AMC als veilig toevluchtsoord om de hoek, zou opeens verruimd worden voor een verblijf met vijftien (lieve) mensen, en een uitdagende trip heen en terug. Ik maakte me er druk over.

Hoe anders dan de 'oude ik', die altijd voldoende spullen in zijn rugzakje meesleepte om elk moment op een vliegtuig of trein te kunnen stappen. En dat dan ook graag deed. Nu zit ik te kniezen, heb moeite met de onzekerheid, verlies van controle. Hoe de afstanden op de vliegvelden te overbruggen, hoe met de overdaad aan gezelligheid om te gaan?

Maar zoals al vaker in dit revalidatie-avontuur, was het ook dit keer een kwestie van een schop onder m'n kont. Uiteindelijk kon ik meerijden met mijn zwager en zo de heenvlucht vermijden. Waar ik ook de hematologen blij mee maak, want vliegtuigen zijn niet hun favoriete smetvrije omgevingen.

Nu ik hier ben geniet ik ervan. De sociale interactie beperk ik noodgedwongen tot een paar uur per dag. Voor de rest trek ik me lekker terug in mijn kamer, of lig ik ergens op een bank te lezen of te slapen. Daarmee leef ik hier aardig in hetzelfde ritme als kleinzoon Dante. Slapen, eten, even lachen, en dan weer slapen. Niet heel onlogisch als je bedenkt dat ons bloed ongeveer even oud is.

Voorlopig nog wel wat maanden met rammelende botten en suizend hoofd voor de boeg. Daar is mee te leven, mits je geen enkele verwachting koestert. Geen verwachtingen over wat je vandaag kunt doen, geen verwachtingen over hoe je er uiteindelijk uit tevoorschijn gaat komen. Een psychosomatische koorddans-act. Altijd weer op zoek naar het evenwicht, daar waar hoofd en lichaam met elkaar in balans zijn. Het gaat me niet slecht af. Soms dreig ik uit te glijden, sta ik te zwabberen op mijn koord, maar steeds hervind ik me, weet ik de rust te bewaren en te waarderen wat er wél is.

Angst voor de toekomst

We zijn weer terug uit Frankrijk. Ik ben met sprongen vooruit gegaan, meer energie, minder tintelingen. Zittend aan een lange tafel tussen mijn geliefden, in de zwoele Franse zomeravondlucht, wist ik en sprak ik uit hoe mooi het was dat ik dit allemaal mocht meemaken. Nog kort geleden hadden we hiervan alleen kunnen dromen.

Maar ondanks dit gezegende nieuwe leven knaagt het in mij. Na de dood van zo dichtbij meegemaakt te hebben, feitelijk met de voorbereidingen voor de reis naar het hiernamaals bezig te zijn geweest, heeft het leven aan glans ingeboet. Daar waar ik vijf decennia lang heb geloofd dat het leven ons mooiste bezit is en overleven het hoogste doel, weet ik nu anders. De dood is er ook, de dood is barmhartig en geeft rust. De euforie over mijn overleven, die velen naar mij uitspreken, raakt me slechts ten dele. Enerzijds ben ik ook blij, anderzijds voelt het als een overgewaardeerd goed. De

waarde van leven lijkt gedevalueerd ten opzichte van vroeger, ten opzichte van wat ik zie dat anderen vinden.

Ik deelde dit gevoel vanmorgen met Lydia. Gezeten aan onze zondagse brunch op een lommerrijk terras, vertelde ik haar over de mist die ik over mijn levensglans getrokken zie. Zij bleek zich te herkennen in mijn gevoel. Ook bij haar heeft de acceptatie van de dood geleid tot relativering van het leven. Daarbij kwam, zo merkten wij, ook angst voor de toekomst. Daar waar wij altijd onbezorgd hebben geleefd, het leven niet als zwaar of moeilijk hebben gezien, en (in ieder geval ik) nooit wakker lagen van de zorgen, doemen nu opeens angsten op. Angst dat alles wat nu goed is en waarvan ik in vrede afscheid had kunnen nemen, kan omslaan naar iets slechters. Gezonde, gelukkige kinderen, een vrije wereld, water dat nog niet over de dijken stroomt. Plus angst voor herhaling van de ziekte, de komst van het onheil waaraan je wél doodgaat.

Het werd een mooie, betraande brunch. Het mooie vooruitzicht van nog jaren met elkaar streed met het gevoel van verlies. We concludeerden dat we er nog te veel middenin staan. Nog in de naweeën van de storm die ons getroffen heeft. Nog niet in staat om met enige afstand terug te kijken.

Straks wordt het makkelijker om de ziekte te zien als een afgesloten fase, onheil dat ons ooit getroffen heeft en dat overwonnen is. Een overwinning waaruit we kracht kunnen putten. En hoewel ik principieel niet geloof in het denken in winnaars en verliezers waar het aankomt op het overleven van ziekte – er is net zoveel eer in overleven als in sterven – geeft het gevoel van overwinnen wel kracht. En die kracht

kan helpen het leven opnieuw van glans te voorzien. Het te kunnen zien als een door volharding verworven trofee. Een verdiend bestaan, om trots op te zijn.

Platgebombardeerde stad

In mijn borstbeen huist een grote krab, die met zijn poten, scharen en voelsprietten naar willekeur scherpe pijnen door mijn lichaam stuurt. Een scherpe, schrapende pijn, alsof hij me kaalvreet. Soms is hij actief, soms slaapt hij. Je weet nooit wanneer.

Hoofdpijnen, migraine-achtig, dienen zich ook willekeurig aan. Kwartiertje liggen, zoals eerst de remedie was, werkt niet meer. Overgeleverd aan de willekeur van een lichaam dat zijn eigen agenda heeft. Er valt geen patroon in te herkennen, geen herhaalbare remedie te vinden. Het maakt vaak niet uit of ik stil in bed ga liggen of dat ik doorbeuk, ik zie geen consequent verschil in lichamelijke reactie.

Welkome verdoving

Ik lig al de hele middag in mijn Amsterdamse bed. Mijn lichaam rilt, ik heb de energie van een slak. Een zeurende hoofdpijn weerhoudt me ervan een boek te lezen. Ik dommel maar wat.

Voor vanavond hadden we een etentje gepland. Een nieuw restaurant uitproberen met drie van de kinderen. Het had geklonken als zo'n leuk plan. Maar nu zie ik het niet zitten. Ik zie mezelf niet opstaan en gezellig zijn. Ze moeten maar zonder mij gaan.

Maar ook dat voelt niet goed. De gedachte om de rest van de avond ook nog in bed te liggen, eenzaam, wetend dat de anderen het gezellig hebben ... En dan in datzelfde bed weer een lange nacht moeten doorstaan. Vaak niet mijn beste nachten, als ik overdag al veel geslapen heb.

Zuchtend stap ik uit bed. Ik voel me klote, maar ik ga het doen. Ik neem straks de brommobiel, dan kan ik altijd weer terug naar huis als het niet werkt.

Ik stap onder de douche. Laat het warme water over mijn mufte lichaam stromen. Poets mijn tanden. Slik een paar pijnstillers. Trek schone kleren aan. Ik word weer een beetje mens. In bed liggen helpt nu eenmaal niet om je goed te voelen.

De anderen zijn al voor mij uit naar het restaurant gegaan. Ik schuif als laatste aan en word met enthousiasme begroet. Er staat al een biertje voor me klaar. We proosten naar elkaar en ik begin te drinken. Het koele bier glijdt naar binnen en een weldadig gevoel verspreidt zich door mijn buik. Ik bestel er nog een.

Gaandeweg glijdt mijn malaise een beetje naar de achtergrond. De paracetamol onderdrukt de hoofdpijn en het bier zwengelt mijn spraakwater aan. Ik neem deel aan de conversatie, het wordt gezellig.

Een fles wijn verschijnt op tafel. Waarom niet? denk ik. We proosten weer en ik laat het me smaken. Mijn middag in bed lijkt opeens heel ver weg. Ben ik nog steeds dezelfde? Een klein stemmetje in mij vraagt zich af of dit wel gezond is en hoe ik me morgen ga voelen. Maar ik sla er geen acht op, blij om even vrij en gelukkig te zijn.

Als mensen vragen naar welke medicijnen ik nu allemaal slik, dan zeg ik weleens met een knipoog: én alcohol. Ik kan niet zeggen dat ik er trots op ben, maar alcohol heeft me vaak uit dat donkere gat van het wrakkige en zieke lichaam getrokken. En mogelijk door de enorme training die mijn lever heeft gehad met al die chemo die moest worden weggewerkt, heb ik zelden last van katers of ander ongemak. Zolang ik het niet te bont maak, geeft alcohol mij vreugde en vrijheid. Ik krijg vaak tegenspraak, als ik dit vertel. En terecht, ik moet niet zomaar alcohol verheerlijken.

De meeste dagen drink ik dan ook niets. Maar in het licht dat ziekenhuizen hun hand niet omdraaien voor het grif voorschrijven van verslavende pijnstillers als morfine, oxycodon en diverse -pammen, vind ik dat alcohol als geestelijke pijn-doder zeker een plekje verdient in de medicijnkast.

Mind & body

In mijn 25-jarig bestaan als ondernemer heb ik nooit een arbeidsongeschiktheidsverzekering gehad. De redenatie die ik daarbij had was de volgende: ik verdien mijn geld met m'n hoofd. Als mijn lichaam kapotgaat ben ik vast nog wel in staat om op de een of andere manier mijn mail te beantwoorden en spreadsheets te bouwen, dus niks aan de hand. Als mijn hoofd kapotgaat is het sowieso einde oefening, want dan kan ik niks meer. En wat is de kans nu helemaal dat je überhaupt iets krijgt? Dus waarom verzekeren?

Daarnaast speelde ook nog mee dat die polissen tegen onredelijke voorwaarden werden aangeboden: veel geld voor weinig. Dat kleurde mijn mening wel een beetje ...

Nu, na bijna een jaar ervaring met de realiteit van een heftige ziekte, kijk ik er anders tegenaan. Allereerst blijkt het zeer wel mogelijk om 'zomaar' getroffen te worden door een levensbedreigende aandoening. Daar is niets voor nodig. Donderslag bij heldere hemel. Telefoontje van huisarts. Kan iedereen gebeuren.

Maar het meest ben ik getroffen door de mate waarin mijn hoofd ondergeschikt werd aan mijn lichaam. In het begin was dat nog niet zo merkbaar. Alhoewel mijn kop totaal niet stond naar business, bleef ik wel een beetje in de gebruikelijke routine van achter de laptop zitten. Dat leidde toen onder andere tot een stortvloed aan stukjes op mijn blog. Ik was nog helder en zat vol ideeën. Maar naarmate de chemokuren zich deden gelden, gleed de scherpte en het vermogen tot concentreren steeds verder af. Vaagheid sloop in mijn gedachten, ik kreeg moeite om bij een onderwerp te blijven ... Ook deelnemen aan discussies valt me nu zwaar. Ik vind het moeilijk allemaal te volgen, heb het gevoel dat ik altijd een paar zinnen achterloop. Een-op-een-gesprekken gaan wel goed – al kost dat me veel energie – maar zodra er meerdere mensen aan het gesprek deelnemen raak ik de draad kwijt.

Ook nu nog, inmiddels vijf maanden na de stamceltransplantatie, draaien de raderen daar binnen niet op gebruikelijke snelheid. En dat kan nog wel even duren.

Dit alles had ik niet voorzien. Je kunt de geest blijkbaar niet los van het lichaam zien. Daar waar de een gaat, heeft de ander te volgen. Na jaren van verstandelijk leiderschap, heeft het lichaam dit jaar het voortouw genomen. Het hoofd volgt, nederig gebogen.

De Romeinen zeiden al 'Sana mens in corpore sano', oftewel een gezonde geest in een gezond lichaam. En dus ook omgekeerd. Het falen van de één beïnvloedt het functioneren van de ander.

Het nieuwe gezicht

Ik zie hem in het voorbijgaan. Een paar keer per dag kijken we elkaar aan. Pretoogjes kijken terug, een ingehouden glimlach op de lippen. Hij kijkt naar mij als ik naar hem. Een nieuw gezicht. We moeten aan elkaar wennen.

Hij is vertrouwd maar toch anders. Breed in de kaken – of eerder vol in de wangen –, bourgondisch gezellig. De oude ogen, maar anders verpakt. Haar dat woest alle kanten op groeit. Niet meer die zwarte, sluike bos, maar een warrig krullende bruin-grijze warboel. Het kapsel van een trol uit het boek van Rien Poortvliet. Een vriendelijke trol.

Vrolijk kijkt hij, blij mij te zien. Vrolijkheid met ingehouden ironie: is dit blijvend? Of komen oude trekken weer terug?

Het is mijn hoofd. Maar toch anders. In spiegelbeeld, ouder, getransformeerd. Medicatie, pijn, berusting, geduld en nieuw bloed, ze laten hun sporen achter.

Gestempeld voor het leven. Voor altijd veranderd. En toch vanbinnen – deels – nog dezelfde.

Welkom aan mezelf.

Lydia stapt eruit

Dit boek gaat over mij. Maar de helft van mij is Lydia.

De ziekte trof mij. Maar trof haar even hard.

Misschien wel harder. Als patiënt wordt het leven je gemakkelijk gemaakt. Iedereen leeft met je mee. En het ergste dat kan gebeuren is dat je doodgaat. Eind goed, al goed.

Voor de partner is dat andere koek. Die staat er alleen voor. Moet zich tussen de bedrijven door haasten naar het ziekenhuis. Krijgt niet dezelfde steun en aandacht en zit straks met de pijn en de rouw als de patiënt het er niet levend van afbrengt. En in afwachting daarvan talloze slapeloze eenzame nachten, malend over het naderend onheil, zonder er iets aan te kunnen doen.

Lydia heeft nooit stilgezeten. Terwijl ze lange dagen maakte in de hectische wereld van de televisie baarde ze vier kinderen. En na een korte stop bij nummer vier, begon ze zelf te ondernemen, eerst alleen, daarna met twee partners. Hun gecombineerde ervaring op het vlak van bedrijfspsychologie en het interviewen van mensen werd ingezet om bedrijven te helpen met cultuurverandering, door ze een spiegel voor te houden en de onderbuik van het bedrijf in beeld en geluid te vangen. Toen kwam, onverwacht, mijn ziekte. Aanvankelijk ging het werk voor Lydia gewoon door. Bezoekjes aan mij werden met enige moeite tussendoor gepland, maar het ging wel. Toen werd het serieus. Het was niet zeker of het ziekenhuis mij wel kon redden.

Op een dag zat ze beneden in de hal van het AMC. Bij het kof-fietentje, tussen de grote kamerplanten, die van de enorme ruimte wat gezelligs probeerden te maken. Normaal schijnt er veel licht door het hoge, glazen dak, maar dit was een don-

kere dag. Loodgrijze wolken dreven gehaast over het met regen bespatte glas.

Lydia zat in een call met haar partners. Klant zus, klant zo, geld dit, contract dat. Na een uurtje was alles besproken en de taken verdeeld. Ze deed haar telefoon in haar tas, gooide haar theebeker in de prullenbak, liep naar de F-lift en drukte op de 6.

En in die lift, op weg naar mijn domein, wist ze het: 'WTF ben ik aan het doen? Ik heb misschien nog maar een paar maanden met hem en ik loop te bellen over klanten? Ik kan dit niet. Ik wil dit niet!'

Het duurde nog even voor ze deze beslissing – met de nodige tranen – aan haar compagnons durfde op te biechten. Maar het besluit was genomen.

Nog lange niet

Ik ben er nog niet. Verdomme, ik ben er nog lang niet. Voor de zoveelste keer heb ik me laten betoveren door een paar goede dagen waarin ik weer mocht proeven aan ontluikende levensenergie. En voor de zoveelste keer kreeg ik het lid op de neus. Het lichaam stagneert weer, een keur aan oude en nieuwe kwalen dient zich aan. De middagslaap is weer terug. Oké, de ochtendslaap ook.

Als ik over mijn schouder terugkijk, naar de trage dagen van de eerste maanden, is het allemaal geen drama. Ik leef een stuk meer dan toen. Maar dat ik vol bravoure al liep te verkondigen dat ik niet langer 'patiënt' wilde zijn, was toch echt te voorbarig. Veeel te voorbarig, zo peperde mijn lieve

coach me in. Ze gaf me ervan langs. Allereerst omdat ik, door me onkwetsbaar te voelen, mijn genezing in gevaar breng. De zorgvuldige hygiëne van het begin, toen ik geen handen gaf, geen deurkrukken aanraakte en vier keer per dag tandenpoetste, had inmiddels plaatsgemaakt voor de gedachte dat meer ziektekiemen me alleen maar sterker zouden maken. Terwijl mijn immuunsysteem daar voorlopig nog lang niet voor is toegerust. Voorzichtigheid blijft geboden.

Ten tweede ben ik gewoon nog patiënt. Iemand die nog dagelijks een lijstje met een stuk of tien lichamelijke ongemakken kan opdreunen, kan zichzelf moeilijk genezen verklaren. Coach Jet hielp me een tijdlijn te visualiseren. Met als eindpunt het moment dat ik me echt weer goed voel. Vanuit dat gevisualiseerde punt keek ik terug naar mijn huidige zelf. En daarachter mijn zelf van de afgelopen maanden. Hoe mooi te zien wat ik in die tijd al met geduld bereikt heb! En hoelang nog de weg van het nu naar het toekomstige heil. Ik kan er geen maanden op plakken, maar van wat ik zie en hoor kan het best nog wel een jaar duren voor ik mijn lichaam weer als het mijne kan beschouwen.

Gisteren stuurde Lydia mij een Twitter-draadje door van een lotgenote, die haar transplantatie vijf jaar geleden onderging. Haar leven werd daarna ernstig op de proef gesteld. Lichamelijke uitdagingen, verminderde concentratie, verlies van baan beroofden haar van identiteit en betekenis. Nu, jaren later, vierde ze de overwinning. Weer terug in het leven, aan het werk en als ultieme bevestiging winnaar van een voor haar belangrijke competitie.

Vijf jaar ...

Waarheen?

Vooruitgang is moeilijk te meten. Terugkijkend weet ik wel dat er een boel verbeterd is sinds ik elke dag kotsend in mijn bed lag. Maar hoeveel en in hoeverre de gevoelloosheid van mijn voeten en handen beter is geworden? Het is lastig objectief vast te stellen. Toch, ik heb meer energie, lig minder in bed, ben mobieler. Die nieuwe energie maakt het moeilijk om geduldig te blijven. Mijn nieuwsgierigheid lokt me weer in projecten, ik verzin activiteiten die ik zou kunnen opzetten. Grote ideeën, nieuwe structuren, plannen op de lange termijn.

Maar naarmate ik hierover met anderen praat en naarmate ik de eerste muizenstapjes richting 'business' zet, merk ik dat ik niet de kracht heb om dingen daadwerkelijk tot stand te brengen. Mijn concentratievermogen beperkt zich tot een uurtje achter de laptop. Ik maak veel domme, slordige fouten. De daadkracht ontbreekt. Ik ben er gewoon nog niet klaar voor. Dat maakt me onzeker.

Het roept ook de vraag op hoe mijn leven er dan straks uit gaat zien. Als ik dan niet meer geschikt zou zijn voor hardcore ondernemerschap, wat dan? Ga ik me richten op passief investeren en coachen? Ga ik fulltime schrijven? Ga ik op een berg in Italië zitten? Rondzwerven op de boot? Oneindig veel mogelijkheden. Het gevoel dat ik moet kiezen. De vraag wie ik eigenlijk ben. Wat zijn mijn specifieke kwaliteiten, wat kan ik bijdragen, móét ik bijdragen?

Een ware existentiële crisis.

Ik biecht dit op aan mijn coach. Zij denkt niet lang na. 'Jij bent gedurende je ziekte altijd zo goed geweest in het leven van minuut tot minuut, je kon alles blijmoedig aan zonder je zorgen te maken. Waarom nu dan niet? Laat los! Laat het gaan! Je hoeft helemaal niks te beslissen. De toekomst dient zichzelf wel aan. Net als zowel ziekte alsook genezing hebben gedaan.'

Ze heeft helemaal gelijk. Ik heb alle lessen geleerd om eeuwig geduldig te zijn. Om me nooit druk te maken over wat nog moet komen. Ook nu is dat weer de oplossing.

Het voelt als een enorme opluchting. Niets hoeft! Ik kan gewoon op mijn gat blijven zitten tot de toekomst bij mij aanklopt.

Ik hoef niets te zijn, behalve mezelf.

Droomreis

Een jaar geleden kwam een bevriend stel langs in het ziekenhuis. Ze waren op weg naar Schiphol om een maand door te brengen in Kaapstad. 'Volgend jaar gaan jullie mee,' bezwoeren ze ons. Op dat moment leek dat een over-optimistisch vooruitzicht. We vreesden op dat moment dat er geen volgend jaar zou zijn voor mij. Mij gaf de uitnodiging hoop, maar Lydia had het er zwaar mee; te veel hoop leidt soms tot hopeneloosheid.

In april, de stamceltransplantatie nog maar net achter de rug, in bed liggend als een pasgeboren baby, besloot ik om tickets te kopen. Het voelde goed om een punt aan de horizon te hebben, iets gepland in de toekomst waar we naar uit konden kijken. Ik houd van Kaapstad. Van de lucht, het licht,

de gemoedelijkheid en het lekkere eten. De vorige keer dat wij een Nederlandse wintermaand verruilden voor een zomermaand daar, wilde ik niet meer naar huis.

Toen mijn lichaam aansterkte en de kansen toenamen, kaartten we het plan ook aan in het ziekenhuis. Voor- en tegenstanders daar. De risico's scholen voornamelijk in de hygiënische omstandigheden. Niet alleen 'Afrika' maar ook nog twee keer elf uur in een vliegtuig waarin ziektekiemen door het ventilatiesysteem democratisch verspreid worden. Maar er waren ook voordelen te noemen: zon, zee-lucht en rust. Mijn verblijf in het zonnige Frankrijk deze zomer had me tenslotte ook veel goed gedaan.

Uiteindelijk, na wikken en wegen, kreeg ik de zegen van de afdeling hematologie en wat extra prikken en noodpillen van het tropencentrum. We konden weg! Mits ik me goed genoeg zou voelen. Dat werd nog even spannend. Maar uiteindelijk stond het sein op groen. En het weer werkte mee: aanhoudende regen- en hagelbuien in Amsterdam, dalende temperaturen, duidelijke aanmoediging om zonniger oorden op te zoeken.

En nu, na een wat oncomfortabele vlucht – genuïlkorfd door een mondkap –, zitten we hier! Met uitzicht op de prachtige groenblauwe oceaan. Een frisse zonnige zeebries. We doen hier helemaal niets. Liggen en lezen en lekker eten. Af en toe een wandeling. Niets hoeft, het lichaam dicteert het tempo.

Bij mijn eerste tochtje buiten, richting het strand, stuitte ik op een stel kunstig geplaatste betonnen letters, die twee

woorden vormen. Ik liep er recht tegenaan. Het eerste wat ik zag tussen mij en de zee.

‘Live On’

De woorden raakten mij. Het voelde als een opdracht. Leef voort! Blijf leven!

Stuurman aan wal

We zijn weer terug in Nederland. Vorige week vierden we de vijftigste verjaardag van Coen, mijn zakenpartner en strijdmakker gedurende de afgelopen zeventien jaar. Een diner met vrienden uit verschillende windstreken. Uitgelaten gezelligheid, heerlijk eten en drinken.

Het was niet vanzelfsprekend dat deze gebeurtenis zo gevierd werd. Coen heeft een zwaar jaar achter de rug. Met mijn wegvallen is er een dubbele last op zijn schouders gekomen, terwijl een van de benen waarop hij stond – onze kameraadschap – onder hem weggemaaid was. Voor hem een moeilijke tijd, die hem zowel fysiek als geestelijk op het randje bracht. Mijn ziekte maakt meer slachtoffers dan alleen mijzelf.

Tijdens het diner hielden we allebei een korte speech. Hij memoreerde de mooie tijden, maar ook zijn struggle gedurende het afgelopen jaar. Ik vergeleek ons met het onoverwinnelijke duo Asterix en Obelix, dat nu uit elkaar gedreven is. Om het verhaal een positieve draai te geven spraken we beiden over mooie gezamenlijke acties die – hopelijk – nog komen gaan.

Na afloop keek ik in dankbaarheid terug op de mooie avond, maar ook voelde ik pijn. De pijn van de scheiding, de pijn van het niet meer samen optrekken, niet meer onderdeel te zijn van het strijdtoneel. Ik voel me als de stuurman aan wal. In een rolstoel.

Daar waar ik vanaf het begin af aan trots ben geweest hoe ons team mijn afwezigheid heeft opgepakt, hoe nieuwe verantwoordelijkheden werden genomen en hoe alles bleef draaien, kan ik die vreugde niet vinden als ik kijk naar de teloorgang van mijn partnership met Coen. Dat is voor mij alleen maar verlies.

Ik voel me machteloos. Op geen enkele manier kan ik consistent een bijdrage leveren aan de business. Ik ben daarvoor – lichamelijk en geestelijk – nog veel te onbetrouwbaar. Niet geloofwaardig naar investeerders en bedrijven. En het is Coen die me er steeds op wijst dat ik niet uit nostalgie of gemakzucht moet terugvallen in mijn oude rol – ik heb nu de mogelijkheid om nieuwe keuzes te maken, die kans moet ik mij niet ontnemen.

Dus sta ik maar aan de kant en zie hoe het schip wegzeilt zonder mij. Steeds verder en onbereikbaarder.

De vriendschap blijft. Die wordt op onregelmatige basis gevierd met een krokettenlunch. En daarbij ontstaan altijd wel weer nieuwe gezamenlijke plannetjes. Maar voor ons beiden zijn dat voorlopig bij-zaken. Leuke dingetjes, maar niet het echte werk.

Voor mij komt het wederom aan op geduld. Ik hoef voorlopig niks, ik wacht tot de toekomst zich openbaart. Intussen ga ik door een fase van rouw. Pijn en verdriet om een periode die was, om een overwonnen onoverwinnelijk duo.

Gehandicapt

Het is toch best vreemd. We worden allemaal geboren met een boel beperkingen. We kunnen niet vliegen, niet onder water ademen, niet de toekomst voorspellen en onze huid is zo kaal dat we kleren nodig hebben om te overleven.

Maar toch vinden we dat allemaal heel normaal en storen we ons er geen minuut aan dat we zo beperkt ter wereld zijn gekomen. We leiden ons leven, ontwikkelen onze talenten, en ontdekken dat we in sommige dingen beter en andere dingen slechter zijn dan anderen. En dat is allemaal prima.

Tot het moment dat er opeens iets heel ergs gebeurt. We worden getroffen door een ziekte, of door een ongeluk. Misschien ga je wel bijna dood. Maar als je er weer levend uit kruipt, merk je dat je bepaalde dingen niet meer kunt als vroeger. Je hebt niet meer zoveel energie, je kunt je niet concentreren, niet meer goed zien, of misschien kun je je niet meer goed bewegen en zit je in een rolstoel.

Dan begint de zware uitdaging van het accepteren. Accepteren dat er dingen zijn die je wel kon, maar nu niet meer kunt. En dat is veel lastiger dan leven met de beperkingen die je bij je geboorte meekreeg. Je blijft vergelijken: vroeger kon ik dit wel. Vroeger ...

Ik generaliseer dit, door namens alle beperkten te praten. Maar in dat gezelschap heb ik nauwelijks recht van spreken. Ik heb immers al mijn ledematen nog en kan nog heel veel dingen wel.

Toch wens ik soms stiekem dat ik in een rolstoel zat. Dan was het tenminste zichtbaar dat ik niet meer de oude ben. Nu zegt iedereen die me ziet: 'Wat zie je er goed uit! Wat zijn we blij dat je er nog bent! En je bent weer zo lekker bezig!'

Ik voel me dan vaak onbegrepen. Nee! Ik voel me helemaal niet goed. Dat uiterlijk is slechts de verpakking. Vanbinnen rammelt het aan alle kanten. Zie dat alsjeblieft! Heb geduld met me! Ik BEN niet meer de oude!

Maar waar het echt om gaat is dat ik geduld moet hebben met mezelf. Mijn nieuwe beperkingen leren kennen en omarmen. Dat is geen makkelijke opgave. Ik bekijk nog altijd alles door de bril van wie ik was. En door die bril lijkt het een geweldig plan om veel drukke plannen te maken, met veel mensen en veel feest en activiteit. Terwijl dat precies is wat mijn huidige ik in de praktijk heel vermoeiend vindt.

Vanbinnen ben ik nog steeds een ADHD'er met fomo, wat het niet makkelijker maakt. Een continue stroom aan gedachten en plannen, aangevuld met de angst om iets leuks te missen en daarbovenop nog de calvinistische gesel van het 'productief' zijn. Ga er dan maar eens aan staan om jezelf tot rust te manen. Steeds weer zet ik ongemerkt die oude bril op. Ja leuk! Doen!

Het woord 'nee' valt mij zwaar. Het is een kwestie van identiteit. Ik ben Herman, de Hermanator, die houdt van veel mensen en die altijd in is voor een goed en spannend plan. Nee zeggen past daar niet bij.

Ik wás die Herman. Wie ben ik nu? Moet ik mezelf een nieuwe naam geven? Mezelf beschouwen als een nieuwe persoon? Of kan ik mijn oude zelf integreren in mijn nieuwe?

Ik zondig tegen mijn oude waarden. Kan ik mezelf dat vergeven? Kan ik mijn nieuwe zelf omarmen?

Mijn blauwe vriend

Het is begin maart 2020. Ik zit in m'n eentje in Kaapstad. Lydia is terug naar Amsterdam.

Het weer is prachtig, dat doet mijn lijf goed. Maar het blijft worstelen, ik heb weinig energie en pijnen kwellen mijn hele lichaam.

Intussen druppelen de berichten binnen van wat zal blijken een pandemie te worden. Het eerste dodelijke slachtoffer in Zuid-Afrika. Stijgende cijfers, die ik dagelijks bijhoud. Inmiddels draaien de ziekenhuizen in Italië al op volle toeren en begint Nederland ook onveilig te worden.

Het is een onzekere tijd. Geruchten over het sluiten van het luchtruim doen de ronde. Wat als reizen niet meer mogelijk is en ik straks van Lydia en de kinderen gescheiden word! Het geeft stress, boven op een pijnlijk, zeurend lichaam.

Ik lig opgekruld in mijn bed, in het appartementje dat ik heb gehuurd. Het is nog vroeg in de avond, buiten het is nog licht, maar ik kan niet meer. Ik heb pijn, ik voel me ziek en ik ben alleen. Wat er aan medicijnen te nemen is, heb ik al ingenomen. Ik ril, ik peins, ik voel me moe en verloren. Maar de slaap wil niet komen. Te veel gedachten, angst voor wat er in de wereld gebeurt. Onzichtbare krachten die ons leven ontwrichten. Pijn, een lichaam dat niet functioneert. Ga ik dit overleven?

Dan zie ik hem staan, daar in de hoek van de kamer. In de schemer schenkt hij me zijn blauwe glimlach. Ik kijk hem aan en hij kijkt terug. Rust straalt uit zijn ogen. O, denk ik, kon ik me in die blauwe armen storten. Omhelsd worden door zijn warmte.

De spanning verlaat mijn lichaam. Waar ben ik bang voor? Mijn vriend, mijn bondgenoot de Dood staat trouw voor mij klaar. Wat er ook misgaat, ik kan me bij hem melden. Hij zal zich over mij ontfemen.

En ik val in slaap, in een diepe, diepe slaap.

Hope-loos

Het ging niet zonder slag of stoot, maar ik wist op de allerlaatste vlucht uit Zuid-Afrika weg te komen. Terug naar mijn geliefden in Nederland. Dat wil zeggen: naar Nederland met veilige corona-afstand tot de geliefden. De pandemie leek mij geen goede combinatie met mijn weggevaagd immuunsysteem. En na wat rondvragen vond ik de perfecte oplossing: een eilandje in Friesland, met daarop slechts één huis. En daar kon ik een maand in m'n eentje zitten. Dus na een korte twee-meter-afstand-ontmoeting met Lydia, reisde ik door naar het schone Earnewâld.

Hoop, geloof en vertrouwen. Drijfveren die me door de turbulentie van mijn ziekte hebben gesleurd. Hoop dat het wel goed komt. Geloof dat er een groter plan is, met welke uitkomst dan ook. Vertrouwen dat het pad ernaartoe draaglijk zal zijn. En dat alles goed is.

Daarnaast dankbaarheid, voor alles wat er in mijn leven was, voor wat ik elke dag aan kleine dingen mocht oogsten. Dankbaarheid die blij stemt en de geest voedt met positieve energie.

Zo kon ik me in het ziekenhuis staande houden. Medische trajecten die een hoopvol, geloofwaardig en vertrouwen-

wekkend pad uitstippelden. Dankbaarheid voor de zorg en geborgenheid die ik kreeg.

Een aantal keer, zowel in het ziekenhuis als ook later thuis, ontspoorde ik. Als het opeens slechter ging, in plaats van beter, als de gedachte me overviel dat ik nooit zou genezen, raakte ik mijn hoop kwijt. En schreeuwde het af en toe uit, maar elke keer herstelde ik weer, hervond ik mijn balans.

Nu ik hier in Friesland, op mijn eiland, tot rust ben gekomen, realiseer ik me pas hoe hope-loos ik was in de weken hiervoor. Ik hoorde laatst iemand die zei dat je hoop en angst niet tegelijk in je kunt dragen. Bij mij had angst de plaats van hoop ingenomen.

Als woekerend onkruid hadden bange gedachten zich tussen het voegsel van mijn vertrouwen gewurmd. De fundamenten van mijn optimisme, de open acceptatie waarmee ik mijn ziekte kon doorstaan, brokkelden af. Angst voor het nooit meer helemaal beter worden. Angst voor verder afstervende neuronen. Angst voor de trombose in mijn hoofd. Angst voor de oorlog in mijn lichaam, graft-versus-host-ziekte. Angst voor een wereld die door toedoen van een pandemie dreigt in te storten. Angst voor een sluitend luchtruim. Angst om daardoor van mijn gezin vervreemd te raken en mijn vrouw nooit meer te zien. En angst om dood te gaan, al manifesteerde die laatste zich in een berustend 'laat maar komen, laat mij maar zachtjes heengaan'. Defaitisme als uitlaatklep voor angst.

Ik sidderde van angst dus en had geen plaats voor hoop, geloof en vertrouwen. Ik voedde me door om me heen te kijken en liet de immer mooie omgeving waarin ik me bevond

me gelukkig maken, wat soms leidde tot kortstondige, intense, euforische momenten, maar het was niet genoeg. Mijn lichaam bokte en rilde en trilde en hoestte en deed pijn. En elk symptoom, elk kuchje, elk pijntje, voedde weer mijn angst.

Hoe ontsnap je daaraan? Hoe kun je weer ruimte geven aan hoop? Als ik terugkijk naar de eerdere keren dat ik liep te bibberen, dan begon het meestal met een inzicht dat me weer rustig deed ademhalen. Vaak ingegeven door mijn coach. 'Zie de revalidatie als een langer pad, waarop je nog maar halverwege bent', 'je kon altijd zo goed loslaten, waarom nu niet?', 'laat de pijn er zijn', 'doodgaan is niet erg'. Het klinkt wellicht als platitudes, maar op het beslissende moment hielp het mij om weer te ademen, mijn angst en boosheid vanuit een nieuw perspectief te bekijken en ze klein te maken. Als de angst dan wegebt, komt er ruimte voor hoop.

In dit geval was het voornamelijk een verandering van omgeving. Ik verruilde het prachtige Kaapstad voor het even mooie Earnewâld. Mijn grootouders hebben daar in het jaar van mijn geboorte een huisje gebouwd, op een klein eiland. Je kunt het alleen per (roei)boot bereiken. Een ideale plek om me virusveilig terug te trekken.

De druk van het vinden van een vlucht naar Nederland viel weg. Ik begon een nieuw, simpel bestaan als kluizenaar. Ik ontspande. Al dan niet toevallig luidde deze stap ook een periode van lichamelijke voorspoed in. Lange wandelingen en stevige inspanningen, zoals roeien, ontlocken aan mijn lichaam voor het eerst weer een positieve respons. Na een jaar van amechtig rondslokken is dat letterlijk een verademing. Ik durf weer te geloven dat het wel goed komt.

De angst is verdampt. Ik kan weer hoopvol naar de toekomst

kijken. Hoe onzeker die ook is in de tijden van corona. Ik heb weer geloof en vertrouwen. Alles sal reg kom.

Eilandbewoner

Alweer ruim twee weken zit ik hier, op mijn eiland. Moederziel alleen, maar zonder dat ik me een seconde verveel. Ik lees, ik schrijf, ik schilder. Ik tokkel op m'n ukelele. Ik maak lange wandelingen op de wal, door de prachtige veengebieden. Kanotochten door nauwe krekens, over stille, verborgen plassen. Roeiend naar de lokale supermarkt om mijn bestelde boodschappen op te halen. 's Avonds koken, eten, en dan haardje aan, boek of film. Lichamelijk gaat het allemaal redelijk goed. De gebruikelijke klachten, maar in behapbare dosering. Beter dan ooit eigenlijk, over het afgelopen jaar bezien.

Voorlopig ben ik nog een virusvluchteling. Hoelang nog? Geen idee. De ziekenhuizen lijken weer ruimte te gaan krijgen de komende weken. Maar of het al veilig is om de ziekte te riskeren? Mijn uitgangspunt is niet heel goed, zonder deugdelijk immuunsysteem. Al schijnt het dat stamcelge-transplanteerden, die bij de vorige SARS-epidemie een verhoogde sterftekans hadden, ditmaal niet significant meer overlijden. Maar los van de kans dood te gaan: ik wil niet met een pijp in m'n keel in het ziekenhuis belanden, om daar dan weer een jaar van te moeten revalideren! Dat heb ik net allemaal meegemaakt, nee dank u, niet nog een keer.

Dus blijf ik op de vlucht. Tot duidelijk is hoe ik het virus 'veilig' kan oplopen – met minimale viral load en minimale impact –

of tot er vaccins of verlichtende medicijnen zijn. Hoe ik dat ga regelen? Ik denk dat ik eind van de maand op een bootje stap en dan de hele zomer varend doorbreng. Hopelijk weer met Lydia aan mijn zijde. Op het open water, in de wind, met ruime afstand tot de medemens, zou het een tijdje virusvrij vol te houden moeten zijn. En dan hopen dat oplossingen zich aandienen voor de winter weer invalt ...

Bootvluchteling

Ik voel me als Odysseus. Elke keer dat ik denk huiswaarts te keren is er weer een omstandigheid die me daarvan afhoudt. Was het eerst het Nederlandse regenweer dat mij naar Afrika deed vluchten, vervolgens joeg het aanstormende virus mij naar een Fries eiland. En daarvoor was het de leukemie die me uit het leven wegrukte, gevolgd door de – achteraf bezien – niet minder heftige stamceltransplantatie. Al ruim anderhalf jaar op de vlucht voor mijn eigen lichaam en de boze elementen die het bestoken. Steeds op zoek naar nieuwe oplossingen om het onheil te ontlopen.

Na twee maanden niet thuis te zijn geweest, verlangt deze Odysseus ernaar zijn Penelope weer in de armen te sluiten. Weer samen zijn, elkaar vast kunnen houden.

Daarvoor is nog even geduld nodig. Nikki, onze jongste, doet eindexamen, moet daarvoor af en toe op school zijn en heeft – voorzichtig en sporadisch – contact met leeftijdsgenoten. Omstandigheden die zich niet laten verenigen met mijn wens om clean te blijven. We hebben afgesproken dat zij tot half mei thuis kan zijn en dat ik daarna haar plaats inneem. Nog bijna drie weken te gaan dus. En die tijd ga ik virusvrij

varend doorbrengen. Op een gehuurde boot koers ik vanuit Friesland richting Amsterdam. Vandaag de eerste etappe.

Met pijn in mijn hart heb ik afscheid genomen van mijn eiland. Wat een mooie tijd is het daar geweest. Ik had verwacht dat ik na een week of twee eenzaamheid het wel gezien zou hebben. Maar het tegendeel bleek. Mijn dagen vulden zich zonder dat ik me ook maar een moment verveelde. Met al dat schrijven, schilderen, koken, muziek maken, wandelen en roeien kwam ik nauwelijks toe aan boeken lezen of films kijken. So little time, so much to do.

Het echte samen zijn heb ik wel gemist. Vooral de laatste dagen, toen mijn gezin en wat burens thuis in Amsterdam op de kade corona-veilig het lenteweek vierden en ik via mijn schermpje getuige mocht zijn van deze gezelligheid, sloeg het spook van zieligheid en fomo toe. Op zo'n moment wil je er gewoon weer 'bij' zijn, niet als een telefoon die van hand tot hand gaat, maar zelf op een stoel zitten en onderdeel zijn van het gezelschap.

Ook de twee keren dat Lydia langs is geweest in Friesland hielden, naast de vreugde over haar komst, het verdriet van het afscheid in. En de frustratie over de fysieke afstand, elkaar niet kunnen vasthouden, niet kunnen knuffelen. Ik heb na haar laatste bezoek een hele dag in de put gezeten.

Ik toer rond op m'n scheepje. Elke dag een klein stukje richting Amsterdam. Ik vaar maar een uur of twee per dag, dat is vermoeiend genoeg en zo kan ik nog wat tijd besteden aan mijn andere bezigheden. De eerste etappe bracht me naar het onder Frieslandvaarders vermaarde Konijneneiland. Helaas geen konijn meer te bekennen, maar de mooie her-

inneringen huppelen hier nog rond. Heerlijke zomeravonden, met de kinderen, met vrienden, kampvuur en muziek. Onbezorgde tijden.

Hoe mijn route verder verloopt weet ik nog niet. Ik zie per dag wel wat mogelijk is. Net zoals ik de afgelopen anderhalf jaar geleerd heb te doen.

Samen Meer

Vandaag is het zes jaar geleden dat Lydia en ik elkaar het ja-woord gaven. We waren toen al een jaar of zes bij elkaar, dus het was meer een bestendiging dan het begin van ons samenzijn. Het feest duurde een week en werd in kleine kring gevierd op Cyprus, het eiland waar mijn zwager met zijn gezin woont. En hoe geweldig was dat! Omringd door onze zes kinderen, familie en een paar vrienden dansten we in de zon, dansten we onder de maan, smeten we volgens Griekse traditie stapels borden kapot en beleefden we een euforische, mooie week.

We hadden ook wel wat te vieren. We hadden een geweldig gezin. Samen stonden we ijzersterk, we kregen geen genoeg van elkaar. Het leven was goed voor ons. Het thema voor onze trouwerij was 'Samen Meer'. Met als achterliggende gedachte dat wij ieder individueel mooie mensen zijn, maar samen nog veel mooier. We hadden hiervoor zelfs een logo ontwikkeld, dat we in twee – afzonderlijk mooie – helften op onze armen getatoeëerd hebben, in plaats van trouwringen.

Ik denk terug aan die prachtige week. Hoe anders is de wereld nu. Wie had gedacht dat we door omstandigheden zomaar twee en een halve maand gescheiden zouden wor-

den? Nog los van wat er allemaal intussen is gebeurd. Het is maar goed dat we niet over het vermogen beschikken om in de toekomst te kijken. We zouden niet meer van het heden kunnen genieten.

Samen Meer, het was altijd onze strijdkreet. Nu voelt het als een noodroep, afkomstig van twee eilanden die van elkaar wegdrijven. De dagelijkse telefoontjes en whatsappjes maken niet goed wat dat ene kopje koffie samen iedere ochtend betekent. Of het naast elkaar in bed liggen. Samen gaan slapen en samen wakker worden. Samen thuis, samen uit eten, samen voor de buis Netflixjes happen. Het wordt weer tijd voor samen zijn.

Af en toe probeer ik even uit te zoomen. Te begrijpen waar ik eigenlijk zit en wat ik aan het doen ben. Dat is niet makkelijk. Ik heb mezelf verdoofd, barrières opgeworpen die moeten voorkomen dat ik mezelf zielig ga vinden. Van een eenzame ballingschap heb ik iets leuks gemaakt: stoer, alleen op een eiland, avonturierend met een bootje. De ster in mijn eigen *Truman Show*. Kluizenaar spelen is leuk, niet verschrikkelijk. Vertelt mijn zelfbeschermingsmechanisme mij.

Als ik er dan in slaag om uit te zoomen voel ik me net een clown. Inwendige pijn, gemaskeerd door een geschminkte lach, naar de buitenwereld – en naar zichzelf.

Niet dat ik ongelukkig ben. Het avontuur en de bezigheden waarmee ik mezelf overlaad houden me bezig, geven me een doel. Maar mijn ziel verschrompelt in eenzaamheid. Mijn hart kwijnt weg zonder mijn geliefde(n).

Nog een week. Dan heeft jongste dochter haar laatste examen gehad en gooit Lydia haar leven om. Alle kinderen

worden het huis uitgezet, kleinzoon is niet meer welkom, ze kiest voor leven in mijn steriele cocon. Is dat een offer dat ik van haar kan vragen? Ik vind het heftig voor haar. Maar het alternatief kan ook niet: nog langer gescheiden blijven. Dan gaan er dingen kapot.

Alternatief is onze deuren gewoon weer te openen en besmetting te riskeren. Als ik eraan overlijd heb ik toch weer bijna twee mooie jaren extra mee mogen maken. De dood zat me al die tijd toch al op de hielen. Alleen niet wéér een ziekenhuis. Niet weer die ellende. Ik weet het even niet. De wijsheid klopt hopelijk eertijds aan de deur. Intussen gaan we ons herenigen. Op naar Samen Meer!

Zwaar weer

Lydia en ik varen van Amsterdam naar Friesland om de huurboot terug te brengen.

Rillend van de koorts ligt ze in bed. De thermometer die ik meegenomen heb uit Afrika geeft 39,5 aan. Hoe kon dit nu weer gebeuren? Waar komt dit vandaan? Lydia is nooit ziek. Twee weken clean geleefd, negatief getest voor covid en nu hier alleen met mij aan boord van onze huurboot. Hoe the F kan een virus zich weer tussen ons wringen? Ik verhuis mijn beddengoed naar de hut voorin. Weer gescheiden.

Terwijl ik in een potje roer om toch wat avondeten op tafel te kunnen zetten, sta ik te janken.

Lydia ziek, misschien wel corona. Wat voor lijdensweg gaat zij tegemoet? Hoe gevaarlijk is dit? En ongeacht welk virus

of welke bacil ze bij zich draagt, ik moet het niet krijgen. Daar is dit allemaal ooit om begonnen. Daarvoor ben ik naar Afrika gegaan, daarom heb ik me afgezonderd op eiland en boot. En nu we eindelijk weer bij elkaar zijn, wordt het samenzijn weer onmogelijk gemaakt. Ik voel me ongelofelijk genaaid.

We liggen op een idyllisch plekje op de grens van Friesland en Overijssel. De avondzon schijnt op het achterdek. Prachtige omgeving. We zien het nauwelijks als we aan dek ons prakje naar binnen proberen te prikken. Lydia ingepakt in drie jassen en twee truien. Hoe nu verder? Lydia wil bij ons thuis in isolatie. Uitzieken achter gesloten deur in de logeerkamer. Ik zie het niet zitten. Ik zie niks meer zitten. We besluiten om te wachten tot morgenochtend. Zien hoe het zich ontwikkelt. Waar we nu zijn, kan toch geen auto komen.

We waren net een beetje door het proces van hereniging heen. Naast de vreugde om weer samen te zijn, is er in twee en een halve maand ook veel gebeurd en hebben twee levens zich onafhankelijk ontwikkeld.

Onze afvaart uit Amsterdam begon al heftig. Het was voor Lydia tevens het afscheid van ons laatste thuiswonende kind. Als we straks terugkomen is ze uit huis vertrokken, zo is de afspraak. Het einde van een tijdperk. Het lege nest. Wegvarend luidden we de scheepshoorn, terwijl onze jongste ons uitzwaaide. Lydia was in tranen, maar daar was weinig tijd voor. De noordoosterstorm had het IJmeer flink opgeklotst en ons kruisertje was niet van de stabiele soort. Stampend en af en toe rollend ploegden we richting Gooimeer. Lyd werd licht zeeziek en binnen hoorden we van alles tegen de vlakke gaan. Gerinkel van servies ... Ik had al eerder zwaar weer op open water, maar dit was toch een tandje zwaarder, bleek. We be-

sloten te stoppen in de schuilhaven bij Almere. De volgende dag dan maar verder.

Nadat we de rotzooi hadden opgeruimd, zaten we er verslagen bij. Onder welk gesternte stond onze hereniging? Was dit het begin van een romantisch vaartochtje?

Een paar dagen later kwam er nog een storm. Een complex aan wederzijdse gevoelens kwam los. Ik: verbannen, buitengesloten, me opgeofferd zodat Lydia bij de kinderen kon zijn. Lydia: 'Jij was maar weg, liet mij alleen, deed je eigen ding zonder mij.' Hoezeer we beiden verstandelijk alle stappen hadden berekend en goed bevonden, daaronder lag toch een laag van gevoelens over uitsluiting, verlating, egobestaan, eenzaamheid! Alle pijn die ik tijdens mijn solitaire tijd weggestopt had, de beerput vol gevoelens die ik afdekte met het mooie verhaal, de clowns-act, kwam nu los. Woorden en tranen tuimelden over elkaar, bij ons beiden. Het was pijnlijk, het was mooi, het was helend.

Daarna voelde het weer heel goed. Weer terug bij elkaar.

En nu die rare ziekte ...

De beslissing om tot de volgende ochtend te wachten blijkt de juiste. Lyd komt op bibberende benen maar met opgewekt gezicht de kajuit binnen. Het rillen is voorbij, de koorts ook. De thermometer blijkt de reis uit Afrika toch niet helemaal overleefd te hebben, want geeft nog steeds 39,5 aan. Wat het is geweest, geen idee. Restant emoties in fysieke vorm? We vegen onze krakkemikkige lichamen bij elkaar en gooien de trossen los.

Samen verder op weg.

Na de odyssee

Toen waren we opeens weer terug in Amsterdam. De jongste uit huis. En dat viel zwaar.

Want wat deed Odysseus na zijn odyssee? Na tien jaar van varen en avonturen, altijd op weg naar huis, maar steeds afgeleid door lot, gevaar of nieuwsgierigheid, kwam hij uiteindelijk thuis op het eiland Ithaca. En toen? Wat deed de gevierde held, ging hij met pensioen? Het zal hem niet licht gevallen zijn.

Mij verging het niet anders. Mijn thuiskomst bracht een dood punt. De avonturen waren voorbij. De kanker overwonnen, stamceltransplantatie overleefd en – vooralsnog – het virus op afstand gehouden. Terug thuis, zonder doel, zonder werk, zonder leven.

Het voelde ook als terug in de tijd, terug naar het huis waar ik ziek ben geweest, waar ik voor het drama begon eigenlijk maar een paar maanden in gezondheid heb gewoond. Het carillon van het Rijksmuseum dat dezelfde deuntjes speelt als tijdens mijn ziekte. Weer middagslaapjes in datzelfde bed.

En dan onze Nikki uit huis gezet, logerend bij vrienden. Hoewel ze zei het geen probleem te vinden, waren er toch tranen bij het afscheid. Het voelde zo kaal en leeg hier in huis. Als ik niet al depressief was, dan werd ik het wel als ik langs haar kamer liep of haar spullen zag liggen. Vijf kinderen uit huis zien gaan zonder dat het pijn deed – altijd blij om getuige te zijn van hun nieuwe avonturen – en nu opeens empty nest syndrome.

Gelukkig kon ik me gaan storten op de verbouwing van ons schip, dat op de werf ligt in Amsterdam-Noord. We moeten

alles op alles zetten om half juli weer te kunnen varen. En daarvoor moet er nog een boel getimmerd en geïnstalleerd worden. Ik ben de afdeling inkoop. Veel beslissingen nemen en veel uitzoeken en bestellen. Het houdt me bezig, vaak meer dan mijn bonzende kop goedvindt. Daar moet ik nog een evenwicht in zien te vinden.

Intussen vaar ik lekker met ons kleine bootje door de grachten. Of helemaal naar de werf. Zachtjes zoemend, elektrisch voortgedreven. Heerlijk vind ik dat, dan kom ik tot rust.

Gaandeweg hervind ik zo mijn draai. En na overleg met mijn hematoloog: Nikki mag weer thuiskomen!

Blijft de vraag hoe mijn leven zich verder gaat ontwikkelen. Wat wordt mijn werk, nu mijn hoofd mijn vroegere laptoparbeid afstraft? Het zal wel blijken. Eerst dat schip maar eens afmaken.

Watertrappen

Ik ben in een depressie beland. Het niet meer weten wie je bent of waar je staat. Een lichaam als het Nederlandse zomerweer: volstrekt onvoorspelbaar, van dag tot dag, uur tot uur. Goede en slechte perioden wisselen elkaar af, zonder dat ik er grip op lijkt te hebben.

Elke keer als het even goed gaat denk ik: waar lul ik over. Maar dan zak ik weer in en moet ik me hulpeloos terugtrekken. Afspraken afzeggen, dingen niet kunnen doen, ik vind het maar moeilijk.

Ik bekijk de wereld nog steeds door de bril van wie ik was. Dingen die ik vroeger goed kon lijken nog steeds makkelijk,

maar zijn dat niet meer. Gezellig met een hele groep borrelen? Ik word er doodmoe van. In tien uur naar Frankrijk rijden, piece of cake? Not anymore. Een meerdaagse vaartocht uitstippelen, rekening houden met getijden et cetera? Gaat niet meer, ik ben te onbetrouwbaar. Even zakelijk iets regelen, contracten et cetera? Kan wel, maar duurt langer. En ik maak fouten die ik vroeger niet maakte.

Het frustreert me. Ik ben gewend mezelf af te rekenen op output, op productie, op nuttige activiteiten. Dus stel ik mezelf continu teleur. Ik loop te kankeren* op mijzelf en op mijn lichaam. Ik klaag. Ik zeg dat ik de kans gemist heb om dood te gaan. Voor Lydia is dat allemaal erg ongezellig. Zij moet het steeds aanhoren. Maar erover zwijgen gaat ook niet, dat bouwt een muur tussen ons in. Dus vraag ik haar geduld te hebben. En vraagt zij mij er iets aan te doen, de lat niet zo hoog te leggen, mijn nieuwe zelf te accepteren.

‘Ken uzelf!’ stond boven de tempel van Delphi. Ik ken mezelf totaal niet meer. Gezien de constante verandering van mijn gestel is het moeilijk om een eenduidig beeld te vormen van mijn nieuwe ik, om regels te formuleren die op langere termijn van toepassing zijn.

Het enige wat ik kan doen is zo goed mogelijk voelen. Voelen wat op dit moment wel en niet kan. En me niet schamen voor momenten van zwakte. Dat laatste vind ik misschien nog wel het moeilijkst. Daarvoor moet ik in ieder geval loslaten wat ik denk dat ik ben. Zelfs zonder mijn nieuwe zelf te kennen. Verwachtingsloos naar jezelf kijken. Is dat mogelijk?

* Het recht om dit woord te gebruiken heb ik verdiend.

Boos op mijn redder

Er gaat geen minuut voorbij zonder dat ik geconfronteerd word met de voelbare gevolgen van mijn behandeling. Bij elke beweging trilt of siddert er iets. Altijd doet er wel iets pijn. Allemaal gevolgen van mijn stamceltransplantatie en de zware conditionering en medicatie die daarmee gepaard ging.

De keuze die voorafgaand aan transplantatie wordt voorgesteld is: leven met de angst voor terugkeer van de leukemie bij lichte behandeling, versus het risico te overlijden door zware behandeling. Wat daar onvoldoende in wordt meegenomen is de levenskwaliteit in geval van overleven. Mij werd destijds geschetst dat je wel een jaar mee bezig zou zijn met het afwerpen van de bijwerkingen. Dat klonk toen als lang, maar acceptabel. Nu, bijna anderhalf jaar verder, vrees ik dat het nog vele jaren gaat duren tot alles weer een beetje functioneert, als dat überhaupt al gaat gebeuren. Werd mij nu de keuze gegeven, dan zou ik kiezen voor levenskwaliteit, voor de lichte behandeling. De angst voor terugkeer van de ziekte heb je namelijk sowieso. Daarbovenop komt nu ook nog de angst voor de gevolgen van de behandeling zelf: wat heeft de bestraling allemaal kapotgemaakt? Wat is de schade aan mijn bloedvaten door de etsende werking van de chemo? En dan de gevreesde graft-versus-host-ziekte, de afstotingsverschijnselen die bij alle transplantaties optreden, maar die bij een bloed-transplantatie zich overal in het lichaam kunnen manifesteren. Het voelt als een tikkende tijdbom. Of je nu licht of zwaar behandeld bent, de ziekte achtervolgt je de rest van je leven.

Het is alsof ik wakker word uit het stockholm-syndroom. Mijn redders van weleer, die lieve verplegers, die wijze artsen, hebben me ook kapotgemaakt. In de blinde drang om het overleven centraal te stellen is alles uit de kast gehaald om mijn hele bloedsysteem te vernietigen, met veel bijkomende schade als gevolg.

Op het moment van transplantatie was de leukemie al nagenoeg vernietigd. Was deze atoomoorlog daarna nog echt nodig? Had een lichtere behandeling niet hetzelfde resultaat geleverd? Uit een studie die ik in de tijd voor mijn transplantatie heb opgediept bleek dat er geen eenduidig bewijs is voor betere overlevingskansen bij de zwaardere behandeling. Overigens een ingewikkelde zaak om dit uit te zoeken, gezien de hoeveelheid directe en indirecte gevolgen waaraan patiënten allemaal dood kunnen gaan. Toch liet ik me destijds meenemen in de overtuiging dat zwaar, zwaarder, zwaarst de way to go was.

Dat was een logische keuze, bij gebrek aan discussie over de mogelijke gevolgen op langere termijn. Op dat moment dacht ik: ik ben sterk, ik kan een zware behandeling wel aan. Heb ik niet alle chemo's tot nu toe overleefd? Heb ik niet de leukemie klein gekregen? Ik kan dit!

Waarbij ik dus dacht aan de ongemakken op korte termijn. De pijn, de misselijkheid, de slapte, de vermoeidheid, die al na een paar maanden minder zouden worden en maximaal een jaar zouden aanhouden.

Nu voel ik me flink genaaid. Hoe dankbaar ik mijn redders ook ben, ze hebben mij ook opgezadeld met blijvend gebrek. Daar ben ik best boos over. En er wordt niet veel gedaan om te leren van mijn soort ge-

vallen. Mijn behandelend arts weet eigenlijk relatief weinig over de handicaps waarmee haar patiënten leven, haar oprechte betrokkenheid en empathie ten spijt. Er loopt geen studie die op grote schaal bijhoudt hoe wij ons voelen, wat de hersteltijd is et cetera. Met moeite vond ik één publicatie, waaraan tien transplantatie-patiënten hadden meegedaan. Voor andere kankers en andere behandelingen is veel meer voorhanden. Voor stamceltransplantatie vrijwel niets.

Ook wordt er weinig gedaan met de bekende nevenschade, bijvoorbeeld aan de bloedvaten, die door bestraling verzwakt en door chemo geëet zijn. Ik moet zelf mijn cholesterol-historie erbij halen en de cardioloog inschakelen. Hetzelfde geldt voor de neurologische schade, maar ook voor de nodige fysiotherapie en geestelijke hulp.

Dit kan en moet anders. Zowel in de begeleiding na transplantatie als in het bieden van een afgewogen keuze vooraf. Er is veel wat gedaan kan worden: centraal registreren van de genetische mutaties in de leukemie, registreren van patiëntenwelzijn in relatie tot behandeling en medicatie, en vooral internationale uitwisseling van deze gegevens. En dan nog even een verandering van mentaliteit: van lijfsbehoud naar leefbaarheid.

Ik heb zelf niet de energie en de moed om dit op te pakken. Hopelijk voelt een nieuwe generatie onderzoekers en behandelaars zich uitgedaagd.

henQ – deel 2

Ons bedrijf, henQ, werkte op basis van fondsen. Daarvoor gingen we ruwweg elke vijf jaar de boer op om geld te verza-

melen: aanvankelijk bij iedereen met wie we ooit zaken hadden gedaan, later breidde de groep zich uit en kwamen we ook bij institutionele investeerders aan de bak. En elke keer werd er dan een nieuw fonds opgezet dat als doel had om in tien tot twintig jonge bedrijven te investeren en die dan binnen tien jaar weer te verkopen. Dat betekent dat wij als fondsmanager steeds onze handtekening moesten zetten om minimaal de komende tien jaar persoonlijk betrokken te blijven. Het geld is tenslotte door de investeerders toegezegd op basis van een persoonlijk vertrouwen in ons.

Coen en ik noemden dit altijd 'onze gouden handboeien' en wij vroegen ons af hoe we ooit op een dag met pensioen zouden kunnen. We waren nog jong, maar als je steeds voor lange tijd bijtekent moet je flink vooruitkijken. Dus gingen we al een paar jaar geleden op zoek naar de 'volgende generatie'. En die vonden we. Een aantal zeer getalenteerde en gemotiveerde twintigers en jonge dertigers die stonden te springen om ons bedrijf beter en groter te maken.

Ik had gelukkig de voorzienigheid om een van hen te betrekken bij alle financiële zaken en rapportages, met het doel voor hem om de rol van CFO van mij over te nemen. Hij pakte dit met verve op. En toen ik in het ziekenhuis belandde, schermde mijn team mij geheel af. Onze informatie was al zodanig gecentraliseerd dat er vrijwel geen vragen mijn kant op kwamen. Heerlijk, voor het eerst van mijn leven een lege inbox!

Maar toen ik uit het ziekenhuis kwam en na maanden opkrabbelen weer ging nadenken over mijn rol in het leven, bleek de weg terug niet meer vanzelfsprekend.

Ik identificeerde me nog steeds heel erg met henQ. Als iemand vroeg wat ik deed, begon ik altijd over wat ik had ge-

daan – afsluitend met: en toen kreeg ik acute leukemie. Dat leidde altijd wel weer tot mooie gesprekken, maar ik voelde me tekortschieten. Ik wás mijn werk. henQ wás mijn identiteit!

En dus, ondanks mijn beperkte energie, klopte ik weer aan bij mijn eigen bedrijf. Ik vroeg niet of, maar hoe ik terug kon komen. In welke rol. Het leek me een kwestie van passen en meten en gaandeweg zou ik wel weer een nieuwe tak of activiteit uitrollen. Er is altijd plaats voor wat extra ondernemerschap, dacht ik.

Maar in een indringend gesprek met Coen bleek dat ons team daar anders over dacht. Coen en ik waren altijd een moeilijk doordringbaar powerblock geweest en nu de volgende generatie de zaken naar hun eigen inzicht had vormgegeven, hadden ze niet echt behoefte aan de oude vos die weer door hun plannen heen zou lopen, zich hiërarchisch nooit onder hen zou plaatsen en het oude machtsblok zou doen herleven.

Coen legde me uit dat ik niet langer welkom was in mijn eigen bedrijf. Dat kwam hard aan, hoezeer ik het ook kon begrijpen. Ik voelde me afgewezen door mijn eigen familie.

En dat deed pijn. Pijn die me hielp om mezelf te herdefiniëren. Om te durven te zeggen dat ik niets deed. Om mijn identiteit niet meer op te hangen aan een bedrijf.

Pijn die heeft bijgedragen aan wie ik nu ben. Hij heeft mij de vrijheid gegeven nieuwe dingen te doen. Een leven op te bouwen in Zuid-Afrika, een sociaal bedrijf te beginnen, kunst te maken. Ik ben blij om niet meer volle dagen achter mijn laptop te hoeven zitten, niet meer rapportages te maken en aan complianceregels te voldoen. Maar toch, op een bepaald niveau mis ik het om onderdeel te zijn van wat ik zelf

gecreëerd heb. Ik mis de leuke bedrijven en enthousiaste ondernemers waarmee ik werkte. Het blijft een gevoelige wond, maar ik zou nooit meer terug willen.

De re-integratiecoach

Ik loop met mijn ziel onder m'n arm. Probeer druk bezig te zijn met het restaureren van ons schip, maar ben telkens na een uur al moe. Verschrikkelijke vermoeidheid, bonkende hoofdpijn, ik kan gewoon niet verder.

Op het schip wordt hard gewerkt. Hoewel we daar normaal gesproken voldoende slaapplekken hebben voor hele groepen, is door de werkzaamheden geen daarvan beschikbaar om even een dutje te doen. Dus zwerf ik maar wat rond en vind soms een zachte bank in de kantine van de werf om even bij te komen. Waarvoor ik me altijd schaam. Zij hard aan het werk, ik op de bank.

Ik bespreek het met mijn huisarts. Hij raadt me aan om een afspraak te maken met een re-integratiecoach en schrijft een verwijzing uit.

Re-integratiecoach ... Weer een woord met Rein erin. Maar iets wat ik totaal niet met mezelf identificeer. In mijn hoofd is het een hulpmiddel voor de ziek-zwak-en-misselijken, niet voor mij! Maar ja, moet ik mezelf toegeven, ik behoor nu toch echt zelf tot die categorie.

Dus met goed gemoed meld ik me bij mijn zoveelste coach. Een lief meisje, dat gewend is haar cliënten met zijden handschoenen van de zachtste soort aan te pakken. Ze blijkt 'ergotherapeut' te zijn. Ik heb nog nooit van ergotherapie

gehoord, dus ik zoek het snel even op: 'Een ergotherapeut adviseert en traint mensen die moeilijkheden hebben met het uitvoeren van dagelijkse activiteiten.' Dat zou zomaar op mij van toepassing kunnen zijn.

Ondanks haar zachte voorkomen blijkt mijn therapeute toch wel streng. Ik krijg formulieren die ik elke dag moet invullen om bij te houden wat ik doe en wat de intensiteit is van mijn bezigheden. Daarnaast krijg ik de opdracht om mezelf te disciplineren en telkens na een uur 'werk' weer een uur rust te nemen.

Ik vind het licht irritant, het is nooit leuk als mensen zich met je leven bemoeien, maar ik neem me voor om braaf te doen wat ze zegt. Ik gebruik haar ook als excuus: 'Sorry, maar ik moet van mijn re-integratiecoach nu even gaan liggen.' Dat helpt wel om me over mijn schaamte heen te zetten. Ik ben immers de Hermanator die alles kan? Het past niet bij mijn zelfbeeld om zomaar te gaan slapen tijdens werktijd. Maar met het predicaat 're-integratie' trek ik weer een blik medeleven open en is het voor mijn gevoel weer acceptabel. Alsof de mensen met wie ik werk dat niet al zelf konden bedenken en mij niet sowieso al mijn rust gunden. Maar het belangrijkste is dat ik mezelf nu naar de bank stuur. Toch wat geleerd.

Lijstje

Ruim een jaar na de stamceltransplantatie kan ik een beetje de balans opmaken van de tijdelijke en meer permanente effecten die de ingreep op mijn lichaam heeft gehad. De ergste afstotingsverschijnselen zijn voorbij, mijn slijmvlies functioneren weer, mijn haar groeit als nooit tevoren en ik ben allang niet meer graatmager. Maar er blijven ook

nog wat dingen over, waarvan ik had gehoopt dat ze zouden verdwijnen. Ik maak er voor mezelf een lijstje van:

Tintelende voeten en benen

Het voelt een beetje alsof ze 'slapen', zoals je arm wanneer je in een gekke houding hebt gelegen. Gelukkig ben ik niet ál het gevoel in mijn tenen kwijt, maar een beetje 'doof' zijn ze wel. En soms ook pijnlijk, zoals bij wintertenen. Schoenen voelen onprettig, het liefst loop ik op slippers, sandalen of sloffen. Nog los van het feit dat het aantrekken van schoenen ook pijn doet in mijn handen en armen (zie aldaar). Tot welke hoogte mijn benen meedoen met de tintelingen verschilt per dag. Soms is het niveau sok, soms niveau kniekous. Waaraan deze variatie ligt en hoe ik altijd op sokniveau zou kunnen blijven is mij totaal onduidelijk. Helaas kreeg ik geen handleiding bij mijn nieuwe lichaam. Al deze klachten worden door de verpleegkundigen geschaard onder de noemer 'neuropathie'. Maar als ik met andere kankerklanten spreek, blijkt de persoonlijke invulling die eenieder aan dit woord geeft, totaal te verschillen.

Elektroshocks

Jawel, zo voelen ze. Als ik mijn heupen beweeg, of als mijn heupen *worden bewogen* – door een hobbelerende auto bijvoorbeeld – dan schieten er sensaties door mijn rug en benen die ik maar omschrijf als elektrische schokken. Alsof er wisselstroom door mijn ruggengraat loopt. Een heel vervelend gevoel. Aanvankelijk was ik bang dat er echt iets mis was, dat ik in het voorstadium van een dwarslaesie verkeerde. Maar inmiddels ben ik er enigszins aan gewend en horen de elektroshocks tot mijn dagelijkse leven. De neurologen die ik erop heb aangesproken hadden er

geen naam voor. Ze lieten me testjes doen waarbij ik met mijn vinger mijn neus moest aanraken terwijl ik op één been stond en zeiden dan dat er niks mis met mij was. Maar die shocks dan? Daar kreeg ik geen antwoord op. Als je er niet aan doodgaat, is het geen interessante aandoening. Intussen heb ik overigens nog steeds geen ander gevonden die dezelfde schokken ervaart. Eén keer dacht ik de perfecte lotgenoot gevonden te hebben: op de website kanker.nl las ik een beschrijving van iemand die exact hetzelfde ervoer als ik. Opgetogen wilde ik met hem/haar in contact komen, tot ik zag dat het een bericht was dat ik zelf een jaar eerder had gepost ...

Pijn

In schouders, bovenarmen, heupen en bovenbenen. En als het erg wordt, ook in handen, vingers, voeten en tenen. Dit is blijkbaar een gevolg van graft-versus-host-ziekte, de afstoting van mijn nieuwe bloed. De pijn is te beteugelen door meer prednison te slikken. Maar dat heeft weer andere bijwerkingen. Ik schrijf hier nog een apart hoofdstukje over.

Gevolgen van de trombose in mijn hoofd

De trombose die ik als een soort afscheidscadeautje kreeg bij mijn allerlaatste chemo. Onder bepaalde omstandigheden wordt de bloeddruk in mijn voorhoofd te hoog en krijg ik een bonkende koppijn. De voorbode is vaak dat ik het omgevingsgeluid in volume op en neer hoor gaan met mijn hartslag. Net alsof er iemand aan de volumeknop draait. Inmiddels weet ik een beetje wat de triggers zijn. Hoesten is een killer. Na drie keer heb ik een beginnende migraine en als het hoesten aanhoudt wordt het een hel. Maar ook autorijden – zowel aan het stuur als in de bijrij-

dersstoel – blijkt op een rare manier tot hoofdpijn aan te zetten. Ik heb inmiddels ontdekt dat het te maken heeft met de stand van mijn bekken, mijn zithouding dus. En dat actief ronddraaien van mijn nek – en soms op een parkeerplaats even extatisch dansen – helpt om mijn hoofd te resetten. Volgens de neurologen ga ik er wederom niet zomaar dood aan en zal zich in de loop der jaren een parallelle uitstroomroute vormen voor het bloed dat nu niet goed mijn hoofd kan verlaten. Hoeveel jaar dit zou duren kon men niet zeggen. Wel dat ik mocht hopen dat het niet te dicht langs mijn oor zou lopen, dat zou een vervelende tinnitus kunnen veroorzaken. Dank je wel voor deze zinvolle waarschuwing.

Geen werkend immuunsysteem

Dit is misschien wel de vervelendste van het stel. Ondanks diverse vaccins – ik ben als bloed-nieuweling in hetzelfde vaccinatieprogramma gegooid als pasgeboren baby's – komt het niet echt op gang met mijn immuunsysteem. Alle immuniteit die ik in 52 jaar van ziek worden en smetende dingen eten heb opgebouwd is kapotgemaakt. Maar ook wil het nieuwe systeem niet echt aan de slag met het produceren van nieuwe antistoffen. Dus word ik regelmatig ziek, en probeer ik besmettingshaarden te ontwijken. Toen ik tegen mijn hematoloog grapte dat ik over vijftig jaar gewoon weer de oude zou zijn, keek ze me met een schuin oog aan en zei: 'Ik zou er maar niet op rekenen.'

Dit zijn de meest dagelijks voorkomende dingen. Verder heb ik maar de helft van de energie die ik hiervoor had, zijn mijn rode bloedlichaampjes ook van de langzame soort – wat cardiosporten bemoeilijkt – en is het leven in veel opzichten gewoon anders geworden.

Een vriend van me zegt altijd: 'Zeur niet, we worden allemaal oud.' En daar heeft hij wel gelijk in. We krijgen allemaal steeds meer rare klachten. Misschien zullen sommige dingen van mijn lijstje met de tijd wat beter worden, maar dat zal dan wel weer gecompenseerd worden door toenemende ouderdom. En daarmee word ik verlost van het patiënt-zijn en loop ik gewoon weer mee met de kudde van strompelende ouderen.

De boot gemist

Ik heb het gevoel dat ik de verkeerde deur heb genomen. Toen ik niet dood, maar levend uit het ziekenhuis kwam, dacht ik dat ik mijn oude bestaan terug zou krijgen. Maar niets daarvan! Ik krijg een slap aftreksel van wat ik had, van wie ik was.

Ik ben teruggesmeten in de wereld, waarin ik weer een eindeloze rits aaneengesloten dagen 'mens' moet zijn. Met alle taken en verplichtingen van dien. Terwijl ik alles wat er aan moois te beleven viel, al had beleefd. Ik heb liefgehad, vriendschappen gesloten, ik heb gereisd, ik heb bedrijven en huizen gebouwd. Wat kan ik daar nog wezenlijk aan toevoegen, behalve meer van hetzelfde?

Ik had de perfecte kans om eruit te stappen. In het ziekenhuis had ik kunnen sterven als een held. Eeuwige rust. Vertrokken op het hoogtepunt. Verdriet achterlatend, maar geen conflict.

Hoe moet dat dan straks? Ik moet toch nog een keer dood. De kans om dat 'netjes' te doen heb ik verspeeld. Wat staat

me volgende keer te wachten? Een nieuwe ziekte? Een verschrikkelijk ongeluk? Wegkwijnen in een tehuis? Het stemt me somber.

Ik heb echt de boot gemist.

Ben ik wat ik doe?

Als ik nieuwe mensen ontmoet, vragen ze steevast wat ik doe, in het leven. Ik vind het altijd moeilijk om daar een antwoord op te geven. Mijn eerste reactie is om te zeggen dat ik 'vroeger een bedrijf had' en dat ik daar door leukemie uit gerukt ben.

Het doet me steeds weer realiseren: het bedrijf was wie ik ben. Zo werkt het in onze samenleving. De strekking van de vraag 'wat doe jij' is ook eigenlijk: 'vertel eens, wie ben jij, hoe kan ik jou plaatsen in mijn wereld'. Dus sta ik nu een beetje met mijn mond vol tanden, als revaliderend leukemicus zonder werk en zonder vaste woon- of verblijfplaats. Wie ben ik eigenlijk?

Kan ik trots zijn op wie ik nu ben, zonder de hulp van een succesvol bedrijf? Kan ik mezelf staande houden door te zeggen dat ik helemaal niks doe? De neiging is dan toch te zeggen dat dat tijdelijk is, dat ik aan het revalideren ben. Met andere woorden: het komt wel weer goed, straks ben ik weer iemand. Maar kan ik niet gewoon ik zijn? Gewoon Herman Hintzen? Herman zonder doel of predicaat, Herman de man, Herman de mens?

Ik zou het graag willen. En ik doe m'n best om het zo te voelen. Maar het doen-denken zit erin geramd.

Raak me aan

Ik lig in bed. Naast Lydia, maar ik voel me alleen. Ze voelt mijlenver. Ik gaf haar een nachtzoen, maar haar reactie was om zich van mij af te draaien. Billen naar mij toe.

Ik probeerde nog mijn hand op haar zij te leggen. Geen reactie.

Ik voel me ziek. Mijn lichaam rilt. Ik voel me eenzaam. Tranen prikken in mijn dichte ogen. Zachtjes huil ik. Ik hoop ergens dat ze het hoort, al wil ik niet zielig doen. Geen reactie, ze slaapt.

Ik denk eraan hoe fijn we het samen hebben, overdag en met alles wat we samen doen. Maar de intimiteit die we ooit hadden, lijkt niet meer te bestaan.

We hadden altijd een bevredigend seksleven. Naarmate de jaren vorderden deden we het niet meer elke dag, maar zo één keer per week wisten we elkaar te vinden en dat waren intense, liefdevolle, fijne momenten. Maar dat veranderde allemaal vanaf het moment dat ik in het ziekenhuis belandde. Ik lag daar in mijn smalle ziekenhuisbedje, in een gedeelde kamer. Dat nodigde niet echt uit tot een intiem samenzijn. Daarna thuis, de chemo hakte er flink in en seks was het laatste waar we aan dachten. Ook het omarmen en tegen elkaar aan liggen schoot erbij in. Dat Lydia inmiddels in de overgang was, speelde ook een rol: ze had opvliegers en alles voelde te warm voor haar.

Nu ik weer langzaam opkrabbel, proberen we het weer af en toe. Maar het werkt niet meer zoals eerst. Ik krijg nog wel het fijne gevoel, maar ik blijf zo slap als een vaatdoek. Impotent heet dat.

Zelf vind ik dat nog niet zo heel erg, zolang we maar onze intieme momenten hebben, af en toe. Maar Lydia heeft het er moeilijker mee. Ze vindt het moeilijk om te gaan met de ongelijkheid: zij wel orgasmes, ik niet. En daar voelt zij zich schuldig over. Dan maar liever geen seks, denkt zij waarschijnlijk. Of ze vindt me gewoon niet meer aantrekkelijk. Ik met mijn falende lichaam en mijn regelmatige doodswens. Dat kan ik ergens wel begrijpen.

Ik probeer erover te praten. Maar Lyd wimpelt dat af. 'We hebben het toch fijn samen?' zegt ze.

'Ja,' zeg ik, 'dat is ook zo. Maar toch, ik mis iets. Intimiteit is de smeerolie van relaties. Zonder lopen we droog. Wat als jij een andere man tegenkomt, dan is de verleiding toch groot?' Lyd vindt dat ik niet moet zeuren. Genoeg vriendinnen van haar hebben geen seks meer. We kunnen best zonder.

Onze intimiteit droogde op. Nu liggen we naast elkaar in bed. Met kilometers tussen ons in.

Ik mis het. Ik mis wat we hadden. Ik wil haar warme armen om me heen. Ik wil haar lichaam voelen. Ik wil aangeraakt worden.

Ik wil niet alleen zijn.

Gesprek met de dood

Gisteravond stond de Dood weer in het hoekje van mijn slaapkamer. Hij keek mij met zijn gebruikelijke glimlach zwijgend aan, terwijl hij relaxed achteruit hangend tegen de muur leunde.

Ik besloot de stilte te verbreken. 'Hé Dood,' zei ik. 'Ouwe vriend, hoe is het ermee? Hoe gaan de zaken?'

De Dood draaide zijn blauwe lichaam naar me toe en deed een stap in mijn richting. Hij schraapte zijn enorme keel. 'Eh, goed,' zei hij. 'Ze komen nog steeds. Ik mag niet klagen.'

'Mooi,' zei ik. 'Dus je bent tevreden?'

'Ja, ik zit in een stabiele business. Hier en daar een pandemie of oorlog, voor de rest gaat het z'n gangetje. Maar ze komen wel op steeds latere leeftijd. Niet dat dat mijn probleem is. Maar als ik me er even mee mag bemoeien, ik vind het best vol worden op aarde.'

'Je bedoelt dat mensen ouder worden? En dat de aarde daarvoor overbevolkt raakt?'

'Nou ja, overbevolkt niet, lijkt me. Nog zoveel onbewoonde weilanden, maar goed, daar weet ik niks van af. Ik bedoel meer: jullie zitten maar met al die vergrijsde types die niet eens meer hun eigen naam kennen. En die je met die medische wetenschap van jullie maar in leven houdt. Maar dan niet bij familie in huis, nee, ergens opgeborgen in een tehuis. Ik kan je zeggen, bij mij hebben ze het beter! En ook, het is

minder leuk om die mensen te ontvangen. Ik hoor graag een levensverhaal. Ik hoor graag hoe ze een mooi of indrukwekkend leven hebben gehad. En nu krijg ik allemaal van die zwijgende zielen. Alsof ze al dood zijn zonder dat ze bij mij zijn geweest!’

‘Amateurs zijn het, doe-het-zelvers! Ze kennen de waarde van vakmanschap niet. Zomaar spotten met de Dood!’ zeg ik om mijn vriend een hart onder de riem te steken.

Hij grinnikt. ‘Ja, zo zou je het kunnen zien. Artsen spelen voor God. Niet dat ik mezelf als een god zie, lieve hemel, lieve hel! Ik ben maar de portier. Het gaat ook echt niet om mij. Ik zie alleen gewoon dat mensen weglopen voor me. Nu is dat niets nieuws. Angst voor de Dood is van alle tijden. Vroeger betaalden mensen een flinke som voor een aflat, een papiertje dat hun vrije toegang naar de hemel beloofde. Tegenwoordig doen ze aan ‘gezond leven’. In plaats van de kerk zijn het nu influencers en healthgoeroes die het eeuwige leven prediken. Maar ja, de tijden zullen wel weer veranderen. Doe maar een paar oorlogen, dan stroomt het weer een beetje door. En dan wordt overleven weer belangrijker dan het je druk maken over die theoretische jaren aan het eind.’

‘Op oorlog zit ik eigenlijk niet te wachten,’ zei ik.

‘Dat kun je wel zeggen, maar als ik mijn ervaring laat spreken, lijkt het me onvermijdelijk dat mensen elkaar vroeg of laat in de haren vliegen. En was jij niet die gast die zei dat hij zijn kans om dood te gaan gemist had? Zo’n oorlog kan jou dan nog van pas komen. Maar goed, ik moet even wat

anders doen. Er staat inmiddels een wachtrij. Later!' En de Dood stapt weer terug naar zijn hoekje.

Ik denk weer aan mijn eigen medische redding. Ben ik over mijn hoogtepunt, ben ik over de datum? Of ben ik nog 'jong genoeg', geldt deze kritiek niet voor mij?

Ik worstel ermee. En al worstelend val ik in slaap.

De Langzame Man

Ik ben altijd een haastig mens geweest. Je zou kunnen zeggen dat ik met haast ben geboren.

Het uit zich in hoe ik loop, hoe ik praat, hoe ik mijn eten naar binnen schrok en hoe ik problemen oplos. Het liefst heb ik snel resultaat, liever een halfbakken oplossing die direct werkt dan een doorwrochte aanpak met kwaliteit. Wil ik dat iets echt goed gebeurt, dan bedenk ik (snel) hoe het moet en laat ik de uitvoering over aan mensen met meer geduld.

Zo ben ik nu eenmaal. Of: zo was ik.

Mijn lichaam staat niet langer toe dat ik met vol gas door het leven ga. Voor te veel hooi op mijn vork word ik afgestraft. Dus trek ik regelmatig noodgedwongen de handrem aan. Maar remmen geeft wrijving en leidt tot ergernis en nog meer energieverlies. Het duurzame alternatief is: minder gas geven. De voet van het gaspedaal. De maximale snelheid terugbrengen, gelijkmatiger door het leven glijden. Daarvoor moet ik mezelf heropvoeden.

Het begint met de planning, het doseren van activiteiten in mijn agenda. Als ik niet oplet schat ik mijn vermogens in, kijkend door mijn vroegere bril. En het oog was in dat opzicht altijd al groter dan de maag. Even een stuk autorijden, even gezellig met een grote groep een borreltje doen, even een klusje klaren, nog even dit, nog even dat, o ja natuurlijk, dat kan er ook nog wel bij! Zo was ik en zo denkt mijn hoofd nog steeds. Zonder hierop bij te sturen jaag ik mezelf volledig in de vernieling. Ik kan niet meer wat ik kon. Voorlopig rantsoeneer ik mezelf op twee activiteiten per dag (althans dat probeer ik) en plan ik momenten van rust tussendoor.

En dan de uitvoering. Ook die is uitdagend. Ik probeer mezelf te coachen in het langzaam leven. Eens niet de tafel af te ruimen door alles op elkaar te stapelen en dan balancerend in één zwik weg te brengen. Nee, loop gerust vijf keer heen en weer, op je gemak. Adem in, adem uit. Geniet van langzaam wandelen, slenteren in plaats van rennen. Kijk intussen bewust om je heen, geniet van de omgeving. Wees blij als een stoplicht op rood springt; wacht rustig op het groene licht, in plaats van vloekend alsnog proberen door te rijden.

Ik verander mezelf in de Langzame Man. Iemand die zich bedachtzaam door het leven beweegt. Iemand die de tijd neemt om meningen af te wegen. Misschien zelfs iemand die de tijd neemt voor kwalitatieve oplossingen.

Van haast naar traag. Van Formule 1 naar schaakspel. Niet minder uitdagend, wel totaal anders. Een complete redesign.

Het gaat nog niet zonder slag of stoot. Een halve eeuw karakter verander je niet zomaar. Als ik al goed gepland heb,

dan ben ik in staat om in de uitvoering toch weer te haasten. Of er dient zich een onaangekondigde migraine aan, of een ril-tril-aanval, die roet in het eten gooit en me helemaal plat legt.

Gisteren ontspoorde ik weer eens. Ik was rusteloos. Ondanks de tropische hitte vond ik dat ik even snel heen en weer moest naar Amsterdam-Noord, om wat aan het schip te doen. Op de (elektrische) fiets reed ik iedereen van zijn sokken. Al fietsbellend worstelde ik me door het Amsterdamse fietsverkeer. De haast hijgde in mijn nek. Het zweet stroomde rijkelijk. Mijn lichaam rilde en trilde. Pas op de terugweg hervond ik mezelf. Moest er wel om lachen. Zo makkelijk krijg je hem blijkbaar niet getemd!

Maar er zijn ook goede momenten, wanneer ik echt geniet van het langzame werk. Als ik rondslechter zoals ik vroeger alleen kon als ik op vakantie was. Als ik blij word van de schoonheid van het Vondelpark, de vrolijkheid van de Pijp. Als ik rustig adem vanuit mijn onderbuik, zonder stress, zonder druk. Dat smaakt naar meer. Het ultieme ont-haasten is begonnen.

Life on the hill

De Langzame Man heeft twee weken langzaam zitten zijn op een prachtige heuvel in Frankrijk. Langzaam, maar niet eenzaam, want samen met Lydia.

Volledig geïsoleerd van de bewoonde wereld bood deze setting een prachtig laboratorium om mijzelf en mijn wispeltu-

rige lichaam aan nader onderzoek te onderwerpen. En daar heb ik het nodige van geleerd.

De belangrijkste constatering is dat ik me beter voelde dan ooit eerder gedurende de afgelopen twee jaar. Niet dat het allemaal perfect was, maar als ik mijn dagelijkse aantekeningen van de afgelopen weken vergelijk met de tijd ervoor, is het verschil overduidelijk. Nog steeds rilde en trilde alles van tijd tot tijd en schoot er af en toe een opblazende migraine in mijn kop, maar de frequentie en heftigheid waarmee dat gebeurde was drastisch minder. Had ik in de weken voor mijn vertrek de meeste dagen nog moeite om mijn ene been voor het andere te zetten, in Frankrijk maakte ik weer lange wandelingen.

Ik probeer de ervaringen in mijn Franse laboratorium te ontfaelen. Wat maakt dat ik me daar zoveel beter voelde, dat de energie-zuigende kracht, het zwarte gat, de knagende krab, die mij anders het leven zuur maakt, nu grotendeels afwezig bleef?

Is het een toevallige ervaring, toevallig samenvallend met mijn verblijf in Frankrijk? Of zijn er aanwijsbare elementen die eraan hebben bijgedragen?

Ik doe er een gooi naar:

Ontspanning

Het leven op onze heerlijke heuvel is simpel. Elke ochtend slapen tot mijn lichaam aangeeft dat het genoeg is. Een ochtendduik (of eerder -bommetje, want van duiken krijg ik koppijn), ontbijtje en dan verder geen enkele verplichting. De belangrijkste vraag van de dag is wat we die avond gaan eten. Vrijwel geen restaurants in de buurt, dus alles uit eigen keuken.

Ik lees, schrijf, slaap. We praten, doen spelletjes en wande-

len. We drinken wijn. Niets hoeft. Het leven van goden in Frankrijk.

Geen werk

Noodgedwongen moest ik daar ook af en toe wat 'zaakjes' doen. Dingen die ik moeiteloos twintig keer op een dag deed, in mijn vroegere leven. Maar daar, ingebed in de rust van de dag, merkte ik hoeveel energie één zo'n actie kan kosten. Simpelweg even iets uitzoeken, even een contract doorploegen, even een mailtje, het zette me nu flink op achterstand, met rillen en trillen en hoofdpijn als gevolg.

Geen sociale contacten

We zaten daar met z'n tweeën. Geen groepen om ons heen, geen afspraken, geen willekeurig binnenvallende kinderen. Dingen die prettig lijken in het dagelijks leven, maar waarvan ik nu merkte hoe rustig het is om ze even niet te hebben. Via WhatsApp en andere kanalen bleven we in contact met iedereen, maar dat kan op je eigen moment, zonder vaste agenda. Wel gezellige verbondenheid, maar geen druk.

Slaap

Slapen, slapen, slapen. De smeerolie van lichaam en geest. Die ene keer dat ik 's ochtends te vroeg werd wakker gebeld, moest ik het direct bezuren. Ik heb er geen geduld voor, maar als ik er per dag niet een uur of tien aan besteed – met volgens mijn smartwatch acht tot negen uur echte slaap –, loopt het allemaal niet lekker en protesteert mijn hele lichaam.

Temperatuur

Ook het weer is van invloed geweest. We hadden de mooiste nazomerdagen die je je kunt voorstellen. Temperaturen ach-

ter in de twintig graden, elke dag zon, nog geen drie druppels regen. De zon maakt me blij en een lichaam dat dagelijks rilt, is blij met de warmte.

Minder ziektekiemen

Een nieuw aspect dat me te binnen schoot is dat mijn immuunsysteem in totale isolatie ook minder belast wordt. In de stad, tussen de mensen, krijg je – alle corona-maatregelen ten spijt – onvermijdelijk een uitwisseling van ziektekiemen. Het is niet ondenkbaar dat mijn gemankeerde immuunsysteem het daar moeilijk mee heeft en energie uit me wegzuigt.

Blijkbaar zijn er dus omstandigheden waaronder ik beter geëij dan het ‘dagelijkse’ leven. Hoe kan ik hier lering uit trekken, wat kan ik hiervan mee naar huis nemen?

Ons thuis in Amsterdam is een kruispunt van gezelligheid. Een open huis zoals we dat altijd hebben nagestreefd. Maar mijn waarden zijn niet meer in lijn met de behoeften van mijn lichaam. Thuis is nu op meerdere fronten een riskante omgeving. De aanloop, hoe gezellig ook, leidt tot overbelasting. Ziektes worden het huis in getransporteerd. De drukte – en de verleidingen: lekker uit eten! – van de stad zorgen voor onrust en besmetting in openbaar vervoer en krappe eettentjes.

Terugkijkend wist ik dit al. Ben ik niet steeds weggevlucht? Sinds vorig jaar twee keer naar Frankrijk, drie keer Kaapstad, een maand solitair in Earnewâld, daarna varende op m’n bootje, en nu alweer twee keer de Franse Campagne. Al sinds vorig jaar zomer heb ik mijn beste momenten als ik weg ben van huis.

Dat patroon van vluchten is niet te negeren. Moeten we niet gewoon de handdoek in de ring gooien en het 'hoofdkantoor' sluiten? Maar waar vinden dan nog de gezellige familie-eten-tjes plaats? Of moet ik nog een jaar of wat blijven vluchten en hopen op herstel?

Voorlopig kies ik voor het laatste. De boot is eindelijk klaar, dus tijd daar weer op te bivakkeren als het te druk wordt in Amsterdam. En Zuid-Afrika gaat na een lange corona-lock-down weer open voor buitenlanders, we zouden zomaar in oktober al kunnen vertrekken.

Laten we eens zien hoe we deze winter doorkomen. Met hopelijk veel tijd in virusvrij en zonnig Afrika. Vanaf mei volgend jaar kunnen we verwachten dat de virussen weer gaan liggen, zoals dit jaar ook het geval was. Dan zien we wel weer verder.

Het leven is misschien langzaam, maar in ieder geval niet saai. Voldoende verandering.

Permanente pijn

In de afgelopen twee jaar heb ik een boel lichamelijke ongemakken mogen ervaren. Sommige daarvan brachten fysieke pijn met zich mee. Keelpijn, spierpijn, hoofdpijn, rugpijn, buikpijn, stekende pijn in mijn borst ... Maar deze pijnen waren meestal van voorbijgaande aard. Ze kwamen en gingen. Lieten zich meestal met wat paracetamol temmen, vormden een tijdelijk ongemak, hoe heftig en pijnlijk soms ook.

Nu heb ik kennisgemaakt met pijn van een andere orde: permanente pijn. Het begon met de bekende spierpijn in mijn heupen en schouders. Iets wat ik dagelijks voelde en wat ik effectief onderdrukte door prednison te slikken. Maar ik wilde van dat spul af! Het is slecht voor me, ontkalkt mijn botten, maakt mijn nieren kapot en leidt vroeg of laat tot suikerziekte. Dus ben ik de afgelopen maanden gaan afbouwen. Van 20 mg per dag in kleine stapjes naar 2,5 mg. Bijna op de nul! Voor mij een belangrijk doel: overwinning op de ziekte, onafhankelijkheid van medicijnen. Een soort overlevingsdiploma. Wilskracht over lichaam.

De artsen zeiden: gewoon blijven slikken. Over een paar jaar kijken we wel of je zonder kunt. Die pijn is de uiting van oorlog tussen je spieren en je nieuwe bloed. Die moet je niet de vrije loop laten, dat kan blijvende schade geven. Dus slikken die pillen!

Maar ik was koppig en eigenwijs en ik zette door. Jammer dan van een beetje spierpijn, ik verkoos de vrijheid!

Maar de pijn zette door, werd heftiger. Het ging branden. Het verspreidde zich door mijn hele lichaam. Van schouders naar ellebogen. Van ellebogen naar polsen, naar vingers. En van heupen naar voeten, naar ribben, naar rug, naar nek. Uiteindelijk stond alles in brand. Elke stap deed pijn. Zitten deed pijn. Maar het allerergste: ook liggen deed pijn. Die enige houding die mij telkens weer gered heeft als het lichaam even niet wilde, werd nu een kwelling. In bed liggen deed opeens actief pijn. Alles brandde, elke keer dat ik van lighouding wisselde moest ik gekreun onderdrukken. Ik was als de kikker in het kokende water. Het wordt elke dag een beetje erger, maar daar ben je je in eerste instantie niet zo

van bewust. Tot je dus overal en continu pijn hebt. En je je 's nachts afvraagt of je niet gewoon dood kunt.

Mijn hematoloog zei wederom dat ik weer meer prednison moest slikken. Dat dit geen ramp is. Dat je gewoon over een half jaar weer moet proberen. Het is tenslotte nog niet eens twee jaar na de transplantatie?

Mijn coach zei: wat wil je bewijzen? Waarom doe je dit? Je bent er gewoon nog niet, accepteer dat!

Maar als ik me dan weer zou overgeven aan de medicijnen wilde ik tenminste dat er gemeten zou worden wat er aan de hand is. Wat de pijn veroorzaakt. Dus plande ik een bloedonderzoek in. Dat was gisteren. En direct daarna: weer 20 mg geslikt.

Al binnen een paar uur verdween de ergste pijn. Het voelde als valsspelen.

En nog iets. Bij elke beweging die ik maakte had ik de neiging om geluidjes te maken. Pf pf pf. Ta ta ta. Als een soort wegpuffen van de pijn. Het klonk bekend. Deed mijn moeder dat niet ook? Ooit – voor haar heupoperatie – vertelde ze me dat ze niet kon slapen van de pijn. Dat raakte mij toen heel erg. Ik vond dat verschrikkelijk voor haar. Dat was de enige keer dat ze daar iets over gezegd heeft. Ze was geen klager. Maar nu ik mijzelf 'haar' geluidjes hoor maken, vraag ik me af: mam, had jij altijd pijn?

Ze is er niet meer om het te vragen. Ze is er niet meer om de ervaringen mee te delen. En gelukkig was ze er niet meer om mijn hele ziekte mee te maken. Zo bleef haar een andere pijn bespaard.

En niet slechts mijn moeder. Er zijn zoveel mensen die leven met chronische, permanente pijn. Nu heb ik ervaren hoe dat

is. Hoe de pijn al je aandacht opeist. Je uitholt, je energie steelt. Hoe de nachten een brandende hel worden. Hoe de stralende zon overdag je geen blijdschap meer geeft.

Ik heb dat nu een paar weken meegemaakt, hoe zou het zijn als je daar jaren mee moet leven? Als het je hele leven bepaalt? Groot respect voor eenieder die met pijn leeft.

Ik zou het niet volhouden. Ik hiéld het niet vol.

De bloedmeting laat overigens niets zien. Geen ontsteking, niets meetbaars. Graft-versus-host is een onzichtbare vijand.

Het helende land

We zijn weer in Zuid-Afrika. Gezien het heilzame effect dat dit land vorig jaar op mij had, was het plan ontstaan om hier een huis te kopen en terug te keren zodra de Nederlandse winter zijn intrede zou doen.

Het leven is mooi hier. De Kaapse winden die om ons huis gieren. De zon. De stralend blauwe oceaan. De mistige wolken. Het steeds veranderende weer. De berg die over ons waakt. Het strand voor de deur. Het groen en het blauw. De heldere lucht. Het oneindige achterland. Geweldig eten. Terrassen in de zon. Nieuwe vriendschappen. Een overdaad aan sociale gezelligheid. Dit land heelt me.

Maar het is niet alleen de omgeving die me gelukkig maakt, die maakt dat de wanhoop van een paar maanden geleden is omgeslagen in hoop en levenslust. Het is de kans op een nieuw leven. Een nieuw bestaan dat niet afgezet kan wor-

den tegen het leven-van-voor-de-ziekte. Alles wat ik in Amsterdam onderneem is een slap aftreksel van wat ik hiervoor deed. Hetzelfde, maar dan op halve kracht. Niet echt motiverend. Terwijl hier alles nieuw is, spannend en uitdagend.

Het is alsof je net een film hebt gezien, *Hermans boeiende leven Part 1*. Leuke film, met plezier bekeken. En dan krijg je de uitnodiging voor Part 2. Maar die moet je dan wel kijken op halve snelheid, met oordoppen in, een besmeurde bril op en met je voeten in een teil ijskoud water. Daar ga je toch niet voor? Dan liever een verse aflevering van *Kuifje in Afrika*! Dan neem je al die handicaps voor lief, omdat er echt iets nieuws te zien is, iets spannends te beleven is.

Hier zit ik in een nieuwe omgeving. Alles is hier anders. Het tempo ligt hier lager. Er is hier veel ruimte voor mensen die initiatief nemen. Met weinig geld is hier veel te doen. Kansen liggen voor het oprapen. Er valt hier iets bij te dragen. Maar niets hoeft. Er is geen vergelijking met 'vroeger'. Hier kan ik weer nieuwe dingen bereiken, dingen die afgemeten worden op een nieuwe schaal. De meetlat van het oude leven staat in Nederland. Hier ben ik een onbeschreven blad.

En zo beginnen we voorzichtig aan wat lokale projectjes. Zowel met zakelijke inslag alsook maatschappelijk betrokken. Zowel dingen die ik eerder heb gedaan (financieringen, vastgoed) alsook nieuwe gebieden (landbouw, voedseldistributie). En voor het eerst met Lydia als businesspartner. Ook dat is nieuw. Het leven als puur pensionado heb ik wel gezien.

De man en zijn schip: herrijzenis

Toen ik onverhoopt niet doodging, wierp ik me op de renovatie van ons schip, waar ik in het ziekenhuis nachtenlang over gefantaseerd had. Ik kon zelf in eerste instantie niets doen, mocht zelfs niet aan boord komen uit angst voor schimmels en infecties. Dus vond ik een leuke, kundige werf op het NDSM-terrein in Amsterdam, waar ze niet alleen het varende deel beheersten, maar ook netjes konden timmeren.

Toen begon de grote sloop. Terwijl mijn bloed werd vernietigd met chemo, gedood door bestraling, werd de boot binnenstebuiten gekeerd en verdwenen duizenden kilo's vijftig jaar oude houten beschieting in de container. En terwijl ik weer langzaam opkrabbelde, werd roest weggebikt, het vlak gevet en de huid geïsoleerd. Toen kwam intimmering, nieuwe technische systemen, en voerde dochter Nikki een ploeg schildermeisjes aan, die met noeste arbeid hun vakantiegeld verdienden en het hele schip blinkend straktrokken.

Intussen was ook ikzelf weer een stukje verder en elke dag dat ik me goed genoeg voelde was ik op de werf te vinden. Duizend details om me om te bekommeren en niks gaat zo snel als je zou willen. Een lang traject, waarvan het einde maar niet in zicht leek te komen. Wat voor een half jaar gepland was liep al meer dan twaalf maanden ...

Maar ik twijfelde aan mijn vermogens. Zou ik ooit weer de verantwoordelijkheid kunnen nemen voor dit grote schip? Kan ik ooit weer op mijn lichaam vertrouwen en een veilig en verantwoord schipper zijn? Doe ik dit niet allemaal voor niks?

Met die twijfels vertrokken we vorig jaar oktober naar Zuid-

Afrika. Het voelde vanuit daar vooral als een last. Vaak verwenste ik mezelf dat ik me aan dit dure, eindeloze project had gewaagd. Ik had het schip beter weg kunnen doen!

Maar toen ik terugkwam heb ik me er weer vol op gestort. Mijn lichaam steunde en kreunde, maar hield stand. En gaandeweg naderden we de eindstreep.

De bemanning – waarvan een aantal in opleiding voor groot vaarbewijs, om mij te zijner tijd te kunnen vervangen – stond te trappelen. En ik? Ook ik was er klaar voor.

En zo gooiden we, ruim twee en een half jaar na de vorige tocht, de gloednieuwe trossen los en voeren we weg van de werf terug naar de vaste ligplaats in Monnickendam. Ik was er toch wel een beetje nerveus voor: zou alles functioneren? Zou ik zelf functioneren? Alles was nieuw en onbeproefd. Maar het ging goed. Het ging fantastisch. En het was een prachtige dag.

Het voelde als een overwinning. Niet alleen was het eindeloze project tot een goed einde gebracht, ook ikzelf functioneerde beter dan ik vorig jaar eind zomer had durven hopen. De cirkel werd gesloten. Het schip en ik, wij beiden verrot vanbinnen, waren uitgehold, leeggesloopt en wederopgebouwd.

‘Wat fijn dat je er nog bent!’

In het begin kon ik gewoon ziek zijn. Het over me heen laten komen. Geduldig wachten tot het beter zou worden. Maar toen ik na maanden nog geen energie had, geen gesprekken

van langer dan een uur kon voeren, toen ik me realiseerde dat ik mijn oude bestaan kwijt was, werkloos pensionado zonder fut, begon het pas echt moeilijk te worden.

Kort gezegd: de zwaarste periode is na de transplantatie. Daarvóór vechten, strijden, duidelijkheid ongeacht uitkomst. Daarna een eindeloze woestijn van pijn en ellende.

Waar ik er als zieke goed mee kon omgaan, er geduld voor kon opbrengen, lukt dat me nu niet meer.

Ik ben doelloos, stuurloos, haat mezelf. Kan soms niemand om me heen verdragen.

Iedereen zegt: 'Wat fijn dat je er nog bent! Kijk wat je allemaal meemaakt!' Maar het voelt als een matige verlenging van een mooi leven. Dagelijks word ik geconfronteerd met een leven van mindere kwaliteit. Vermogens die van dag tot dag veranderen. Geen identiteit. Een werkloze, zwervend van project naar project. Ik kan er niet goed mee omgaan. Ben ik ondankbaar? Als je kijkt welke rijkdom ik heb, hoeveel vrienden, familie, wat heb ik dan te klagen?

Groen snot

Ik heb nu alweer voor de derde keer ontstoken longen. Dikke klodders groen slijm hoest ik op. Elke dag wel een koffiekop vol. Door het hoesten wordt de trombose in mijn voorhoofd weer geactiveerd. Constant bonkende koppijn. Koorts.

De huisarts heeft me een apparaat gegeven, het is een soort stoommachine, waarmee ik via een mondstuk medicijnen in mijn longen laat circuleren. Daarnaast antibiotica en een

waslijst aan medicijnen. Het zijn er zoveel dat ik een heel schema moet bijhouden.

Ik zit hier in mijn eentje. Lydia is aan de andere kant van de wereld, met de kinderen. Ik strompel wat rond. Dag in, dag uit sleep ik me door dezelfde routine. Ik voel me alsof ik in de wachtkamer zit. Wachtend tot het leven zich weer aandient.

Weer snot, weer slijm. Weer hoofdpijn.

Ik ben uitgeput.

Zijn zonder doen

‘Hou eens op met dat ‘doen’ de hele tijd,’ zei mijn coach. Ik vertelde haar weer eens dat het me allemaal te veel werd. Fysieke ongemakken en gebrek aan energie stapelden zich boven op to-do-lijsten, culminerend in rusteloze nachten.

‘Waarom moet jij altijd iets doen?’ vroeg ze. ‘Waarom ben je niet gewoon een vakantiehoudende toerist daar in Zuid-Afrika? Waarom wil je daar direct ook van alles doen?’

Vorig jaar was ik al begonnen met het afrekenen met het woord ‘moeten’. Toen ik erop ging letten bleek mijn taalgebruik doorspekt met dat werkwoord. Ik moet nog even dit, eigenlijk moet je dat, die film moet ik nog zien, dat boek nog lezen, ik moet wel genoeg slaap krijgen, dat moet zeekeer nog op m’n bucketlist, ik moet nog een paar to-do’tjes afvinken vandaag, een hoofdstukje schrijven. Et cetera. Niet eens allemaal dingen die een verschrikkelijke last inhouden, maar toch steeds dat woord ‘moeten’. Een van mijn eerdere coaches probeerde me ooit het inzicht te geven dat er geen reden was om mezelf strenger te behandelen dan mijn medewerkers. Maar helemaal geland is dat blijkbaar nooit. Bij

aansturing van anderen probeer ik allang heel bewust het woord 'moeten' te vermijden. Bij mezelf vind ik dat een stuk moeilijker.

Zelfs al lukt het niet om je taalgebruik helemaal te veranderen, het helpt toch om erover na te denken, er bewust van te worden. Een leven zonder 'moeten' voelt vrijer. Dus waarom niet?

Maar nu het woord 'doen'. Dat gaf wel stof tot nadenken.

Ik kwam erachter dat mijn diepe overtuiging is dat wat ik doe definieert wie ik ben. Doen is zijn. Identiteit.

Ik ben een ondernemer. Ik onderneem, dus ik ben. Ik ben creatief. Ik schrijf, bedenk, construeer, dus ik ben.

Is daar iets mis mee? Het makkelijke antwoord is: nee, het bloed kruipt waar het niet gaan kan. Dit is de aard van het beestje. Ik ben een doener.

Maar net als met het 'moeten' ligt er ook een bevrijdende gedachte verscholen achter het loslaten van de druk om te doen. Stilzitten, mediteren, lezen, in je opnemen van de omgeving, ervaren, tot je nemen. Strikt genomen misschien ook dingen die je 'doet', maar dan in de meest passieve modus. Dingen waarbij je niet het comfortabele gevoel krijgt van identiteit – hallo, ik ben stilzitter van beroep – maar die wel het ontspannen gevoel geven van dat het mag, dat het OK is om 'niets' te doen.

Schaamteloos morsen met tijd, zei iemand laatst. Hoe mooi is dat? Sitting silently,

doing nothing, zei Bash². Kan ik morsen met tijd, zonder boos op mezelf te worden? Zonder dat ik mezelf afreken op gebrek aan productiviteit? Dat ik niet meer 'moet' van mezelf? Dat ik niet meer hoeft te 'doen' om iemand te zijn? Of wordt dit streven dan toch weer een vorm van 'moeten

doen' in een hopeloze poging het kruipende bloed te stelpen, de aard van het beestje te verloochenen?

Je kunt jezelf niet zomaar veranderen. Maar het helpt om jezelf te beschouwen, om vragen te stellen. Zoals mijn coach deed. Waarom eigenlijk? Hoe zou het zijn als mijn bijdrage aan de wereld 'slechts' vriendschap en liefde zou zijn? Natuurlijk moeten we ook in ons levensonderhoud voorzien, waarmee een dosis 'moeten' en 'doen' gepaard gaat. Maar in deze tijd van individualisme en zelfverheerlijking, van het me-centered Insta-universum waarin we leven, is het misschien wel een verademing om af en toe te bedenken dat leven niets anders is dan 'zijn'. Gewoon: zijn. Ook zonder volgers. Ook zonder beroep of bezigheid. Op een ligbed in Afrika.

Een jaar in vogelvlucht

Toen ik begin april uit Zuid-Afrika terugkwam, was ik in high spirits. Het ging goed met me, zelfs beter dan ik gehoopt had. Ik was al tijden niet echt ziek geweest en hoewel de energie niet elke dag in gelijke mate aanwezig was, zaten er geen langere perioden van zwakte tussen.

Dat veranderde toen ik op weg naar Frankrijk een zware verkoudheid bleek te hebben opgelopen. We kwamen er pas achter toen we al bijna een week in Frankrijk waren. Lydia en ik begonnen beiden te hoesten en snotteren. Het bleek een vervelend virus, dat vervolgens onze hele familie en alle gasten langsging. De meesten waren er een weekje mee bezig, maar ik heb er uiteindelijk anderhalve maand

mee gesukkeld. Als een kaartenhuis stortten de systemen in. Verslapt door de verkoudheid speelden allerlei graft-versus-host-ziekteverschijnselen op. Van trillende benen tot pijnen door mijn hele lichaam. En door het hoesten werd de trombose in mijn hoofd geactiveerd, met tergende migraine-achtige hoofdpijn als gevolg.

Tot zover het lichamelijke. Maar de zwaarste last was psychisch van aard. Het verbond met de Dood dat ik in het ziekenhuis heb gesloten en dat me daar veel rust heeft gebracht, bleek niet vrijblijvend. Zit die Dood eenmaal op je schouder, dan kom je er niet zomaar vanaf. Ik was al eerder door een fase gegaan waarin ik de teleurstelling van het niet-doodgaan had moeten verwerken, en dat kwam deze zomer weer helemaal terug.

Alle argumenten die ik tijdens mijn ziekte had bedacht om de dood te accepteren, werkten nu tegen mij. Ik was beland in een slechte herhaling van het eerste deel van mijn leven. Dezelfde ellende in de wereld, maar dan beleefd vanuit een kwakkelend lichaam. Een uitzichtloze herhaling van zetten. Ik kon er niet veel moois in zien. Hoe fraai de zonsondergangen in Frankrijk ook waren en hoe fijn de aanwezigheid van alle lieve mensen ook had moeten zijn.

Voor Lydia was dit niet makkelijk. Ik zei elke dag wel minimaal één keer dat ik liever dood wilde en dat is geen opbeurende gespreksstof. Zij stortte zich van de weeromstuit op koken en zorgen voor de familie, waardoor ook zij na onze vakantie volledig uitgeput was.

Die verkoudheid bleef maar aanhouden. En toen het even wat beter werd en ik dacht dat het wel weer kon, laadde ik – inmiddels weer in Nederland – mijn hoestende zwager en schoon-

zus en hun hoestende kinderen aan boord van ons schip en zette koers naar het noorden. Want er moest gevaren worden! Geen verstandig plan. Ik had mijn neefje geïnstrueerd om zoveel mogelijk van mijn roertijd over te nemen, zodat ik in bed kon liggen terwijl hij zonder noemenswaardige ervaring een schip van dertig meter over de gps-kaart loodste. Na drie dagen had ik veertig graden koorts en een officiële longontsteking en was dat het einde van het avontuur.

Maar dit was gek genoeg ook het begin van het einde van de ellende. Want nu was ik zó ziek dat ik eindelijk in de overgave ging. Eindelijk kon ik loslaten en gewoon ziek zijn. Zoals ik dat in het ziekenhuis zo goed kon. En met hulp van wat antibiotica krabbelde ik in een paar weken heel langzaam weer op.

Ik besloot om het nulpunt in mijn leven op te zoeken. Minder doen. Niet langer teleurgesteld zijn over wat ik niet kon, en helemaal niets verwachten van mezelf. Het hielp me wederom te bedenken dat de meeste stamcelgetransplanteerden er wel vijf jaar over doen om weer een beetje de oude te zijn. Dat betekende dat ik nog twee en een half jaar te gaan had! Het gaf me rust.

Iets anders wat me hielp om innerlijke rust te bereiken en niet te veel van mezelf te verwachten is 'microdosen': een uit Amerika overgewaaide trend om op dagelijkse basis kleine hoeveelheden psychedelische stoffen tot je te nemen. Via Lydia vond ik een heel fijne paddocoach, die me hiermee op weg heeft geholpen. Op haar instructie begon ik kleine hoeveelheden psilocybine te slikken. En al na een week begon het duister in mijn gedachten op te lossen en zag ik de

kleuren van de wereld weer. Heerlijk! De levenslust won het weer even van de doodswens.

Intussen zaten Lydia en ik op het schip in Monnickendam. Wat voor ons beiden een heel fijne omgeving was.

En ten slotte was er in oktober weer Zuid-Afrika! De schone lucht, het licht, het rustige leven, wederom bleek het een waardevol medicijn. Inmiddels is het niet altijd meer zo rustig als het was. We zijn lekker bezig met een mooi bouwproject en met ons socially responsible sauzenbedrijf, Backyard Farms. Dit was ontstaan uit de wens om iets terug te doen voor het mooie land waar we te gast zijn. We helpen vrouwen in townships om peperplantjes te kweken en vervolgens kopen wij die chilipepers van hen en verwerken ze in sauzen, die we distribueren via een netwerk van winkels.

Daarnaast nog wat andere zakelijke en vooral veel sociale activiteiten. Maar ik hou me aan de maximaal twee uur per dag 'werk' en kom ook ruimschoots toe aan tekenen, schilderen en af en toe schrijven.

Ruitenwisserdag

Het is vandaag ruitenwisserdag.

De eerste dag dat ik weer rondrijd in mijn heel-erg-Zuid-Afrikaanse Toyota Fortuner. Daar waar bij onze Nederlandse auto de hendel voor de richtingaanwijzer links van het stuur zit, zitten hier op die plek de ruitenwissers. Steeds moet ik daar weer opnieuw aan wennen. Bij elke afslag gaan mijn ruitenwissers aan. En elke keer moet ik daarom lachen.

Zo gaan er meer dingen in mijn leven niet zoals ik ze voor ogen had. Sommige zijn als de ruitenwisser: het kost wat tijd en geduld om je aan te passen aan veranderde omstandigheden, maar met een beetje oefening kom je er wel. Andere zijn structureler van aard. Dingen die meer van je vragen dan een kleine verandering, dingen die indruisen tegen je natuur, die van je vragen je anders te gedragen dan je wezenlijk bent.

Ik heb nooit geweten hoe een ingrijpende ziekte en de daarbij behorende straffe behandeling je leven totaal kan veranderen. Het houdt niet op bij het opeens van straat gerukt worden door een telefoontje, niet bij een half jaar in en uit het ziekenhuis, niet bij het bijna doodgaan en afscheid nemen van de wereld.

Het is dat je na al deze gebeurtenissen in een nieuw bestaan geparachuteerd wordt. Het leven dat ik al die jaren had opgebouwd, vol van actie, vol met mensen en sociale activiteiten, bleek opeens niet meer geschikt voor wie ik was geworden. Hoewel de afgelopen drie jaar wel verbetering hebben gebracht, realiseer ik me dat ik met beperkingen verder zal moeten.

Dus moeten dingen anders. Meer rust, minder verantwoordelijkheden. Ook onze boot zal vroeg of laat verkocht moeten worden, hoe dierbaar dat schip, dat ons als huis en avonturenplatform heeft gediend, ook is.

Ons leven heeft zich voor de helft van de tijd verplaatst naar Zuid-Afrika, waar ik fysiek de beste maanden van het jaar beleef, ver weg van het Nederlandse gehoest en geproest.

Ook de dagen zien er anders uit. Waar ik vroeger toch wel een uur of acht per dag achter de laptop te vinden was, doe ik nu minder dan twee uur werk per dag.

Deze nieuwe realiteit opent ook nieuwe deuren. Alle niet-werk-tijd geeft ook ruimte om mijn creativiteit verder te ontwikkelen. Hoewel ik geloof dat ik nooit iets heb gedaan in mijn leven wat niet in essentie een beroep deed op mijn creatieve vermogens, speelde zich dat toch voornamelijk af in het zakelijke domein. Nu ben ik aan het schilderen, tekenen, muziek maken. Ook Lydia is met mij in ander vaarwater gekomen. Zij geniet van ons leven in Kaapstad en produceert, waar we ook zijn, fantastische en immer evoluerende kunstwerken.

Toch is het inpassen in een nieuwe realiteit, met de bijbehorende beperkingen, vaak geen lolletje. De doodswens waarvan ik vorig jaar ten onder dreigde te gaan is nooit helemaal weg. De vraag wat ik met mijn leven moet, dringt zich dagelijks op. Ik zal meer schrijven over mijn inburgering in de wereld van mijn nieuwe normaal. En gaandeweg hoop ik de regels van dit nieuwe leven te doorgronden, opdat ik niet steeds de ruitenwissers aanzet als ik linksaf wil.

Deel III

Pogingen er iets van te maken

2024 – de toekomst

Inleiding

En dan, na al die strubbelingen, na al dat gerevalideer ... revaliseer ik me dat dit niet meer revalideren is, dit is het leven. Tijd om de draad weer op te pakken, tijd om weer zo normaal mogelijk te leven.

En omdat het leven dat ik voor mijn ziekte had niet langer past bij wat mijn lichaam nu kan, ben ik mijn bestaan gaan aanpassen aan wat wel werkt. Met vallen en opstaan, trial and error, ben ik het leven gaan re-engineeren. Nieuwe regels, nieuwe hulpmiddelen, nieuwe omgevingen, nieuwe doelstellingen.

Een boel daarvan is al aan de orde gekomen in dit boek. Onze vlucht naar Zuid-Afrika, die ons zoveel gebracht heeft. Maar ook een nieuwe manier van tijdsindeling, van zelfacceptatie en het vinden van de juiste balans in de medicijnen die mij overeind houden.

Het resterende deel van dit boek wil ik wijden aan hoe mijn leven er nu uitziet, wat ik heb geleerd, wat voor oplossingen ik heb gevonden en waarin ik mezelf opnieuw heb uitgevonden. Het blijft een bestaan met vallen en opstaan, het blijft een poging om van het leven iets te maken.

Maar na de donkere dalen van vertwijfeling, waait er nu een wind van optimisme. Leefde ik eerst met een doodswens, nu lepel ik het leven weer met grote happen naar binnen!

Stap voor stap leven

Ik zet de ene voet voor de andere. Of eigenlijk: boven de andere. Want het pad gaat gestaag omhoog. Eerder een trap dan een pad.

Elke zoveel tijd word ik ingehaald. Jonge, lachende mensen die naar boven huppelen. En af en toe een oude knar, met getaande huid en een verbeterd blik.

Elke stap voel ik in mijn pijnlijke lichaam. Het is een pijn die bij mij hoort, een vertrouwd onderdeel van mijn lichaam. Ik meet mijn snelheid af aan mijn vermogen om zuurstof op te nemen. Bij een grote rots sta ik even stil, om extra adem te halen.

Het gaat niet snel. Maar ik vorder gestaag. Niets hoeft, vertel ik mezelf. Niets moet. Nog vijfhonderd meter stijgen naar de top, nog niet eens op de helft. Maar daar probeer ik niet aan te denken.

Stap voor stap voor stap.

Gestaag vorder ik. Gedachten dwalen door mijn hoofd. Af en toe weggespoeld met een slok water. Ik denk over de afgelopen jaren. De enorme reis die ik gemaakt heb na 'het ziekenhuis'. Opnieuw geboren, in een onbekend lichaam. Zonder doel, zonder identiteit, met een verleden dat elke dag over me heen walst. De worsteling, twijfel, doodswens. Acceptatie en berusting. En, gaandeweg weer de lust om te leven. De gretigheid om alles weer te omarmen. Maar dan afgemeten aan wie ik nu ben.

Net als het beklimmen van deze berg. Het doel is hoog, maar de stappen die ik zet passen bij wie ik nu ben. Stap voor stap voor stap.

Een uur of drie later bereik ik de top. Of eigenlijk, het plateau. Dit is de Tafelberg. Ik noem hem altijd mijn grote broer. Als een enorme, beschermende muur bewaakt hij stad en dorp. Een wereldwonder dat boven je uittorent. Dat overal

zichtbaar is en het hoogste gebouw reduceert tot een bescheiden hoopje steen. Ik voel me veilig in zijn schoot.

En nu sta ik op de top. Op de top van zes jaar wederopstanding. Een gevoel van trots, van blijdschap overspoelt me. Hier ben ik! Op eigen kracht!

Zeroïsme

Ik heb ontdekt dat ik iets heel slecht kan: nietsdoen.

Mijn hoofd is constant in beweging. Ideeën stormen voorbij als wilde kuddes olifanten. Ideeën worden plannen en die plannen wil ik allemaal uitvoeren. Als ik even 'niets' wil doen, ga ik spelletjes spelen op mijn telefoon. Liefst dingen waar ik mijn hersenen voor moet laten kraken. Alleen door een boek te lezen of door mijn hoofd met veel moeite geheel gedachtenvrij te maken, val ik in slaap. Wakker zijn zonder voorbijstormende gedachten is nagenoeg onmogelijk en zelfs mijn dromen zijn druk.

Niet alleen mijn drukke hoofd houdt mij af van het nietsdoen. Decennialang heb ik mezelf dagelijks afgerekend op productiviteit. Mezelf boos toegesproken voor dat wat ik niet gedaan had. En zelden complimenten gegeven voor wat wel gelukt was.

Productiviteit. We zijn er cultureel en genetisch mee behept. Onze Noordwest-Germaanse voorouders konden alleen overleven als ze voorraden aanlegden voor de winter. Zonder te plannen en vooruit te werken ging je dood. En die aangelegde neiging tot productiviteit bleek een vruchtbare

bodem voor calvinistisch gedachtegoed. Zelfkastijding en de verheerlijking van het nuttig bezig zijn, het is onderdeel van onze cultuur.

Jarenlang gedijde ik hier goed bij. Adrenaline was mijn brandstof. Druk bezig zijn hield me op de rit, zorgde ervoor dat ik geen tijd had voor al te veel diepere gedachten. De paar keer dat ik te ver ging, doordraaide en depressief werd, vergeet ik dan voor het gemak maar even.

Nu is mijn leven veranderd. Ik heb de energie niet meer om zo druk te zijn als vroeger. Mijn hersenen draaien op halve kloksnelheid. En bovendien wil ik het niet meer: ik wil rust en berusting, ik wil af van die hang naar productiviteit, ik wil kunnen genieten zonder schuldgevoel.

Ik vind dat niet eenvoudig. Zelfs nu ik dit zit te typen voel ik de plicht om deze gedachten op te schrijven en – vandaag nog! – af te maken. Nietsdoen past niet bij mijn zelfbeeld. Het blijft een uitdaging om te zeggen wat ik doe. Ik praat maar al te graag over wat ik tot een paar jaar geleden deed, wat er toen gebeurde, en dat ik nu maar van alles doe, et cetera. Terwijl ik toch ook zou kunnen zeggen: 'Ik doe niets, ik doe helemaal niets!'

Dat klinkt heel aantrekkelijk. Maar in mijzelf borrelen direct de bezwaren op. Ik dóé toch van alles? We bouwen huizen, we hebben een nieuw bedrijf gestart, ik schrijf, we hebben zes kinderen en een druk sociaal leven!

Loslaten, denk ik dan. Wat als ik echt uitspreek dat ik niks doe? En dat dan vervolgens ook in de praktijk breng. En dat ik daar dan ook nog eens trots op durf te zijn. Hoe zou dat

voelen? Het klinkt best aantrekkelijk. Maar o zo ver van mijn huidige zijn verwijderd. Een mooie uitdaging dus! Ik heb een woord verzonnen voor het streven naar dit levensdoel:

Zeroïsme.

Het streven naar het absolute nulpunt. Géén doel als doel. De verheerlijking van het nietsdoen.

Als self-proclaimed zeroïst doe ik m'n best om me minder te laten leiden door doelen. Mezelf te belonen in plaats van te straffen als ik even niets heb gedaan. Ik ben een beginner nog, en niet erg getalenteerd. Nog steeds word ik boos op mezelf als ik dingen uitstel, of besluit een plan niet uit te voeren. Maar dan herinner ik mezelf eraan dat ik zeroïst ben en dat helpt me te accepteren dat het allemaal niet hoeft. Ik probeer dingen op te breken in kleinere stappen. Zoals bij het beklimmen van de Tafelberg, denk ik alleen na over de volgende stap. Zonder de top als doel te zien, zonder na te denken over stijgsnelheid en verwachte tijd van aankomst. Ik mag op elk punt stilstaan of omkeren. En dat projecteer ik op alles wat ik doe. Stap voor stap.

Als mensen nu vragen wat ik doe, zeg ik: 'Ik probeer niets te doen ... Maar ik ben er niet zo goed in!' Dat is nog niet een overtuigd 'Niets!', maar het is een eerste stap. Mijn antwoord leidt meestal tot een glimlach en vaak tot een goed gesprek. Veel mensen herkennen zich in mijn zeroïstisch ideaal.

Ik ben er nog lang niet, maar ik doe m'n best. Ik geloof dat zeroïsme op de lange termijn leidt tot meer geluk dan to-meloze (maar ongerealiseerde) dadendrang.

Geen gelul, we gaan voor nul!

Vergiffenis

Een paar jaar lang was ik boos. Boos op mijn lichaam, dat het me dit allemaal aandeed. Teleurgesteld en gefrustreerd dat ik maar niet aan ziekte en slapheid kon ontsnappen, een zichzelf herhalende cyclus van ellende.

Ik merk dat ik daar nu een stap in heb gezet. Ik ben veel meer bereid om te accepteren hoe mijn lichaam is op enig moment. Wel maak ik me af en toe zorgen of er niet iets ergs aan de hand is (zo'n ervaring van kanker krijgen hakt er nu eenmaal in), maar verder ben ik meer bereid me over te geven aan wat er mogelijk is op een dag.

Een mooie metafoor vond ik in de tuin. Toen ik tijdens een van mijn minder actieve momenten zat te kijken naar de planten die daar groeien, probeerde ik me voor te stellen dat ik zag hoe ze groeiden. Hoe langzaam en hoe weinig ook, elke seconde ontvouwdde de blaadjes zich een beetje, werden de grassprietten wat langer, strekten de takken van de bomen zich wat breder.

Toen ik dat zag, bedacht ik dat een plant nooit harder groeit dan wat mogelijk is met de hoeveelheid licht, lucht en water die hem geboden wordt. De plant klaagt niet, maar past zich steeds aan. En zolang er maar een beetje

energie voorhanden is, groeit hij, precies zo snel als mogelijk.

Zo wil ik ook zijn. Mijn tentakels uitstrekkend als het lichaam dat toelaat, rustig liggend als het er even niet in zit. Mijn plannen per minuut aanpassend aan wat mogelijk is. Zonder frustratie.

Natuurlijk kan ik – beter dan een plant – de omstandigheden opzoeken die groei of herstel mogelijk maken. Daarom zoek ik ook graag de warmte op. Dat doet me goed, de temperatuur en de lucht drogen mijn longen, de zon brandt de rillingen uit mijn lijf.

Maar ik blijf voelen, voelen in mijn lichaam wat mogelijk is, de output aan de input afstemmend. Mijn plannen per minuut aanpassend. In dankbaarheid voor de groei die gegeven de omstandigheden mogelijk is.

Ik vergeef het mijn lichaam. Boosheid brengt niets. We moeten samen verder.

Stilliggen

Sinds het vorige hoofdstuk is er een jaar verstreken. Ik las weer even terug wat ik daar had geschreven. En zag dat mijn vergevingsgezinde verdraagzaamheid geen lange houdbaarheid had gekend.

Het liep dan ook niet zoals gepland. Door alle drukte en het regelmatige bezoek van snotterende Europeanen heb ik

zelfs ook in Kaapstad enkele maanden ziek en kwakkelend doorgebracht, uiteindelijk wederom uitmondend in de zoveelste longontsteking. Toen die bestreden was, vond ik het wel mooi geweest. Tijd om het heft in eigen hand te nemen.

Eind april in Nederland aangekomen was het nat, koud, guur. De avond van mijn aankomst hadden we een gezinshereniging – met bijna alle kinderen – op een terras buiten, onder warmtelampen, terwijl de april-herfstwind met natte vlagen om ons heen woei. Thuis in een besloten ruimte zitten met z'n allen durfde ik niet aan. De dag erna heb ik het vliegtuig naar Italië genomen. Dat werd het begin van een rondreis, door Italië, Spanje en Portugal. Deels alleen, deels met Lydia, deels mee-zeilend op de catamaran van ex-compagnon Coen.

Veel gezien, mensen bezocht, avonturen beleefd. Mooi weer gehad, en grotendeels gezond gebleven. Slechts één keer, tijdens een bezoek aan Amsterdam, werd ik toch weer gestraft voor het samen binnen zitten en heb ik een maand geworsteld met verkoudheid. Maar verder aangesterkt en blij met het reizen zelf. Ik hou van vertrekken, van aankomen en van nieuwe plaatsen bezoeken. Ik hou ook van het ritme van het in m'n eentje rondtrekken. Alleen van solo-restaurant-bezoek, met name bij het avondeten, krijg ik na een tijdje genoeg. Dan ga ik toch weer mensen opzoeken om mee te eten.

Dat rondreizen houdt je goed bezig. In die zin is het een enorme zeroïsme-booster: je krijgt verder helemaal niets gedaan. De meeste creatieve processen hebben dan ook even stilgestaan.

Toen het weer in Nederland wat beter werd, ben ik gaan rondtrekken met mijn 'troostbootje', ons kleine zeiljachtje dat we vorig jaar via Marktplaats opgescharreld hebben. Na jaren van varen met grote gezelschappen heb ik nu voor het eerst solo gezeild, met hier en daar aanmonsterende vrienden en dochters. Een mooie, vrije ervaring!

Tijdens die rondtocht, over IJsselmeer, door Friesland, door Overijssel en over de Randmeren, viel me op dat ik overal boten zag die meerdere dagen op een plek lagen. Gezinnen die ergens aanlegden en daar voor een weekje hun thuis maakten. Ik merkte dat ik dat niet kan. Blijven liggen is ondenkbaar. Elke ochtend moeten de trossen los, op zoek naar nieuwe bestemmingen. Ik dacht na over mijn Zuid-Europese omzwervingen. Ook daar was ik zelden langer dan een dag op dezelfde plek gebleven. Dat bracht mij avontuur, maar ook onrust.

Ik ben van nature ook een beetje een nomade. Als kind zei ik: mijn slaapzak is mijn thuis. Zowel het uitrollen ervan – nieuwe plek! – als het oprollen – nieuw avontuur! – vervulde mij met vreugde.

Wat zou het voor mij betekenen om af en toe stil te liggen? Kan ik dat? Het is een skill waar ik wel aan zou kunnen werken. De kunst van het stilliggen.

Deze zomer heeft twee rustpunten gekend. Twee keer hebben we in Frankrijk gezeten, in de middle of nowhere. Een keer drie weken, een keer twee. Beide keren waren heerlijk. Tomeloze rust, dingen creëren, thuis koken, brood bakken, wandelingen maken. Het was heel fijn. Balsem voor mijn onrustige ziel.

Dus is 'gedwongen' stilliggen misschien toch wel heilzaam. Ik ben net weer aangekomen in Kaapstad. Dit jaar zonder grote bouwprojecten. Er komen wel veel gezellige mensen logeren, maar toch, er zullen zeker momenten van rust zijn.

Helemaal zonder rondtrekken kan ik niet bestaan. Afwisseling en avontuur, ik blijf het nodig hebben.

(Her)rijzen

Ik logeer af en toe bij mijn neef, die woont in de uitgestrekte vlaktes van de Karoo. De dichtstbijzijnde winkel daar is een dik uur rijden, dus boodschappen worden maar één keer per week gedaan. De enige manier om aan vers dagelijks brood te komen, is het zelf te bakken.

En dat doet de vrouw van mijn neef met verve. Elke dag bestrooit ze het aanrecht met bloem en worden er grote ballen deeg gekneed. 's Nachts laten rusten, 's ochtends bakken. Wakker worden met de geur van vers brood. Heerlijk!

Terug thuis in Kaapstad kon ik het niet laten: ik moest ook brood bakken! Het begon voorzichtig met gistbroodjes, die ik stevig door-kneedde en waaraan ik vaak kruiden toevoegde om het een mediterrane smaak te geven. Het werden prima broodjes, met een knapperige korst, maar ik bleef op zoek naar meer. Experimenteren, uitproberen, verbeteren.

Toen op een dag las ik hoe je je eigen zuurdesem kon maken. Het klonk bijna ongelooflijk: je doet wat bloem in een pot, gooit er wat water bij, dat herhaal je dagelijks en met wat geduld zou er dan iets ontstaan wat je brood doet rijzen.

En zowaar! Na een kleine week begon mijn brouwsel te bubbelen. Het kwam tot leven! Een fris-zure geur steeg op uit de pot. Een wonder! Het voelde als zelfgeschapen leven. Ik in de rol van Dr Frankenstein.

Ik noemde haar Bubbels. Naar haar bubbelende bestaan en naar onze kort daarvoor overleden hond. Zo kon ik haar toch nog elke dag voeren.

Inmiddels zijn we een paar jaar en meer dan duizend broden verder. Bubbels bubbelt nog welig en heeft intussen een hele serie klonen achtergelaten in keukens over de hele wereld. Ze reist met me mee, van Nederland naar Afrika en terug, naar Frankrijk, op de boot en in mijn auto tijdens mijn omzwervingen.

Met haar bak ik heel fijne, geurende, elastische zuurdesembroodjes. Het broodbakken geeft structuur aan mijn leven. 's Avonds voorbereiden, 's nachts laten rijzen, 's ochtends bakken. Het geeft me (bijna) elke dag de voldoening van iets gecreëerd te hebben. Ook op de dagen dat ik verder niet productief ben of me minder goed voel. Het geeft me elke ochtend de geur van vers brood. Het geeft me voldoening. En tevreden huisgenoten.

De dagelijkse cyclus heeft iets meditatiefs. Rust en regelmaat. Het komt weleens voor dat ik er 's avonds geen zin in heb. De volgende ochtend voelt dan een beetje kaal. Soms maak ik dan alsnog een snel gistbroodje.

Het heeft ook een keerzijde. Vaak spring ik 's ochtends uit m'n bed omdat het brood op tijd de oven in 'moet'. Ik doe dat met plezier en met enthousiasme, maar het gaat wel eens ten koste van het uitslapen, ten koste van mijn broodnodige nachtrust. En daar waar mijn lichaam altijd goed

reageerde op low-carb eten, is dat er niet meer bij, met al dat brood.

Maar ondanks dat zijn Bubbels en haar dagelijkse nazaten een heerlijke toevoeging aan mijn leven. Geef ons heden ons dagelijks brood. Was dat niet ooit onze meest primaire behoefte? Ik ben een gezegend mens.

Alleen zijn

Het grootste deel van mijn leven ben ik continu onder de mensen geweest. Ik groeide op, eerst in een commune, toen in een gezin. Vervolgens naar Delft verhuisd waar ik twee studentenhuizen heb bewoond. Altijd gezelligheid, altijd aanspraak. Daarna ging ik samenwonen – het woord zegt het al, ook dat was niet alleen – en er kwamen kinderen, uiteindelijk werd het een kudde van zes.

Ik vond het altijd heerlijk. Ik zag mezelf als een mensenmens. Misschien was ik zelfs een beetje bang voor alleen zijn. Al die gedachten als je alleen met jezelf bent ... en hoe fijn is het om te praten met anderen? Tussen Lydia en mij is het zelden stil. We hebben altijd wel iets om te bespreken. Heel fijn.

Toen kwam corona. Ik was bang voor besmetting en sloot mezelf voor ruim een maand op: eerst op een eiland in Friesland, daarna rondvarend op een gehuurde boot. Het was confronterend, het was woest. Het was mooi.

Ik ontwikkelde een dagritme. Ontbijten, schrijven/schilderen, wandelen/roeien, slapen, koken, eten, schrijven/schilderen/muziek maken, slapen. Dat hield me in het gareel. En

het gaf rust. Er viel een last van mijn schouders waarvan ik niet wist dat die erop gedrukt had.

Wat was dat? Ik heb er sindsdien over na zitten denken. Ik denk dat door met anderen te zijn je jezelf continu een beetje aanpast. In wat je doet en wanneer je het doet. Het kost gewoon energie om samen te leven. En wellicht ben ik daar wat gevoeliger voor geworden nu mijn energie niet meer onuitputtelijk is.

Ook merk ik dat ik in gezelschap nooit helemaal mezelf durf te zijn. Ik ben bang voor de mening van anderen; wil graag aardig gevonden worden. En ik ben heel kritisch op mezelf. Vind dingen die ik gemaakt heb vaak niet de moeite waard om onder de aandacht van anderen te brengen. Ik moet mezelf echt onder druk zetten om vruchten van mijn creativiteit te etaleren naar buiten toe.

Logisch dat de creativiteit bij het alleen zijn beter stroomt: als ik alleen ben is het veilig. Geen oordeel van anderen, geen gevreesde mening. Alles is goed.

Maar is het dan niet – letterlijk – escapisme? Zou ik mezelf niet eens goed moeten toespreken: laat je niet door anderen van de wijs brengen! Geloof in jezelf! Hou van jezelf!

Ik ken voldoende mensen die zich niks van anderen lijken aan te trekken. De grootste kunstenaars hebben een bord voor hun kop. Maar zo ben ik niet. En mezelf steeds bijsturen is precies dat wat zoveel energie kost.

En dan de stilte. De stilte van het alleen zijn. Soms zacht, soms oorverdovend. Het kan heerlijk zijn en je kunt gek worden van je eigen gedachten. Maar het zet wel aan tot reflectie.

tie. Eindeloos tijd om na te denken, gedachten te ordenen, ze op te schrijven. Met stilte komt ook rust. De rust om even niets te doen.

Mijn ouders hielden elke ochtend hun 'stille tijd', een half-uurtje waarin ze opschreven wat hun inviel. Voor hen was dat de motor achter hun bestaan, het kompas dat ze stuurde. Misschien dat ik nu pas de kracht van die stilte begrijp.

Hoe het ook zij, ik merk dat ik het prettig vind om af en toe alleen te zijn. Niet omdat de mensen met wie ik leef geen fijn gezelschap zijn, maar omdat mijn ziel het nodig heeft om tot rust te komen.

Ik ben het alleen-zijn de laatste jaren meer in mijn leven gaan integreren. Verschillende keren ben ik wekenlang alleen in Zuid-Afrika geweest, zowel in Kaapstad als rondreizend. In Nederland vertrok ik af en toe naar de boot. In het weekend maak ik mijn fietstochtjes, waarbij ik even heerlijk alleen ben. En elke middag trek ik me een paar uur terug, om te slapen en om alleen te zijn. Alleen met mijn gedachten.

Rijdend in de auto, kokend voor mezelf, wandelend, fietsend, liggend op bed, voor me uit starend. Gedachten komen dan tot uiting. Schrijven, tekenen, muziek maken. Het vloeit allemaal beter als ik me even afzonder.

Als ik wat dagen achter elkaar weg ben, combineer ik dat ook vaak met microdosen – een kleine dagelijkse dosis psychedelische paddenstoelen. Waarvan ik in een heel fijne stemming kom, maar waardoor ik ook wat naar binnen gekeerd raak. Het is ook geen goede mix met alcohol. Al met al lastig te combineren met het bourgondische Kaapse leven van wijn en gezelligheid. Hoe mooi het ook is, van dat leven neem ik in mijn

alleen-tijd even afstand. Even een simpel bestaan. Geen alcohol, bescheiden potjes koken, een beetje braaien. Misschien wel het leven van een kluizenaar.

Gelukkig heb ik het ook heel fijn met Lydia, met de kinderen en met vrienden. Het saldo van kosten en baten van het samenleven valt positief uit. Ik ben ook nog steeds een mensens. Maar af en toe even weg is fijn. Dat houd ik erin. Even bij mezelf zijn. Even – letterlijk – tot mijn zinnen komen.

Vasthouden

Ik schreef eerder over onze falende intimiteit. Een complex van schuldgevoel, niet willen zeuren, schaamte, opdrogen, verharden, stond ons in de weg. Uiteindelijk zaten we op één of twee keer per jaar. Met steeds een onbevredigend gevoel als resultaat.

Ik probeerde er af en toe over te praten. Maar Lydia had voor zichzelf besloten dat het wel prima was, zo. Ze was inmiddels goeddeels door de overgang en dacht dat haar sensualiteit daarmee ook tot het verleden behoorde. Ook was haar celibataire staat in haar gevoel een eerbetoon aan mij. Al was ik nog zo'n wrak, zij bleef mij trouw.

Voor mij kwam de nekslag toen zij zich in een van onze gesprekken liet ontvallen dat ze zich – die paar keer dat we het deden – door mij onder druk gezet voelde. Dat nooit! dacht ik. Nooit wil ik zo'n man zijn die zijn lusten tegen de wil van zijn vrouw doordruwt. En mijn reproductieve orgaan werkte nog steeds niet naar behoren, dus begon ik ook te denken dat het misschien voorbij was.

Maar het zat niet goed. Bij elke film die ik zag waarin mensen met elkaar vreeën, voelde ik me ongemakkelijk, voelde ik me een mislukking. Voelde óns een mislukking.

En ik miste de aanraking, het vastgehouden worden en de seksuele spanning, dat fijne gevoel waarop je samen kunt wegzweven. Dus ging ik op zoek naar andere oplossingen. Massages van diverse pluimage. Soms belovend om je in een hogere tantra-staat te brengen. Maar behoudens een enkele uitzondering leverden die uitstapjes geen bevredigend resultaat.

Ik schreef Lydia een brief waarin ik vertelde hoe zwaar het op m'n schouders drukte. Maar die verstuurde ik niet. Bang voor afwijzing en confrontatie. Ik ging op zoek naar seks-therapeuten in Amsterdam, maar bij de gedachte samen ergens pratend op de bank te zitten, zakte de moed me in de schoenen.

Daarnaast begon ik steeds meer met anderen te praten over dit aspect van ons leven. Dat leverde vaak mooie gesprekken op. Gesprekken die we anders nooit hadden gehad. Ik kwam erachter dat vrijwel iedereen zijn eigen verhaal had op dit vlak, en zijn eigen uitdagingen. Ziekte, sleur, lichamelijke incompatibiliteit, niet kunnen communiceren. Maar ook stellen die samen hun weg hadden gevonden en intimiteit als belangrijk onderdeel van hun relatie zagen.

Helaas had ik die gesprekken niet met Lydia zelf. Een keer probeerde ik het aan te kaarten tijdens een gezamenlijk consult met onze huisarts. Maar Lydia vond het ongemakkelijk en de huisarts schreef pillen voor. Pillen die mijn slappe vaatdoek weliswaar een beetje tot leven brachten, maar het fundamentele probleem niet oplosten.

Uiteindelijk was het een massagedame in Kaapstad die me een nieuwe kant op stuurde. Een richting die de nodige stormen zou ontketen. Ze verwees me naar een esoterische community, met veel aandacht voor tantra en lichaamsgerichte therapie. Ik legde daar heel open mijn vraag neer: ik zoek iemand die 1) kan helpen de intimiteit terug te brengen in mijn relatie, en 2) me kan helpen mijn eigen lichaam weer te begrijpen. En ik wilde hands-on advies, niet alleen maar gepraat op de bank.

Via via vond ik een therapeute die zei aan mijn verzoeken te kunnen voldoen. Wel stelde ze als eis dat Lydia haar rechtstreeks zou benaderen en zelf een eerste afspraak zou maken.

Dus ging ik op de knieën voor Lyd. En omdat ik daarbij tranen plengde, stemde zij in.

Dat leek even goed te gaan. Maar na twee sessies afzonderlijk en één sessie gezamenlijk, ontspoorde het. Lydia stapte eruit.

Ik voelde me in de steek gelaten en ging door. Met dezelfde therapeut. Ik wilde tenslotte mijn nieuwe lichaam leren kennen! En wilde eindelijk begrijpen wat 'tantra' nu toch was.

Mijn koppige doorzetten was niet goed voor onze relatie. Lydia vond dat ik ontspoorde en probeerde me tot de orde te roepen. Dat irriteerde mij weer. Ik deed wat ik deed toch uit liefde voor haar? Zag ze dat dan niet? Kom niet aan mijn vrijheid!

Achteraf gezien begrijp ik haar gevoelens goed, maar toen was er weinig ruimte om elkaar te begrijpen. Het was alsof wij twee magneten waren, die elkaar al die jaren met grote kracht hadden aangetrokken en nu van elkaar afgekeerd raakten. En elkaar met evenveel heftigheid afstootten.

Twee weken duurde die moeilijke periode. Lydia in Amsterdam en ik in Kaapstad.

Urenlange, moeizame conversaties per telefoon. En toen kwam de hereniging, in Kaapstad. We zetten ons schrap voor nog meer moeilijke gesprekken. Maar daar bleek weinig ruimte voor. Zodra we elkaar zagen was het alsof onze magneten zich weer naar elkaar toe draaiden. En met onstuitbare kracht tot elkaar werden aangetrokken. De vonken vlogen ervanaf. Alle fysieke barrières vielen weg.

En dat weinige dat ik de afgelopen maanden had geleerd, openbaarde zich als een compleet nieuwe ervaring. Voor ons allebei. We ervoeren hoogtepunten, onafhankelijk van het functioneren van onze onder-delen. Het was alsof alles wat ik gewenst had, waarop ik gehoopt had, wat ik in die niet-verzonden brief gevraagd had, alsof alles zomaar werkelijkheid geworden was. We brachten de weken erna door in een wolk van liefde en wittebrood.

Terugkijkend proberen we te begrijpen wat er precies gebeurd is en wat hiervan te leren valt. Allereerst denk ik dat wij gewoon heel diep en instinctief van elkaar houden. En dat alles wat voorviel en alles wat we elkaar verweten, juist te maken had met de wens om samen te zijn.

Het hoofdstuk 'intimiteit' was gewoon vastgelopen. Bij Lydia onder invloed van overgang en het ontkennen van haar eigen seksuele gevoelens, vanuit het gevoel op deze manier het best trouw aan mij te kunnen blijven en om teleurstellingen te voorkomen. Bij mij door onvoldoende doortastend te zijn, de confrontatie jarenlang te veel uit de weg te gaan. Uiteindelijk was het blijkbaar nodig om wel de polarisatie op te zoeken en door een periode van verwijdering te gaan.

Toch blijft het een wonder dat we er zo goed uitgesprongen

zijn. In veel opzichten is het nu qua intimiteit beter dan het was vóór ziekte en overgang. Aan ons jongere zelf zou ik graag uitleggen hoe belangrijk het is om ook over deze dingen open te communiceren. En dat het loont om verder te kijken dan slechts het met elkaar in contact brengen van de edele delen.

Wat ook heeft geholpen bij onze hereniging was een online-relatiecursus die ons door vrienden was aangeraden. De bezielende monologen van dr. Sue Johnson en de oefeningen van het 'Hold me Tight'-programma hebben ons geholpen om beter met elkaar te communiceren en onze instinctieve reacties te doorgronden. Ook dit zou ik aan ons jongere zelf aanraden. Zelfs al was er niets aan de hand geweest. Het kan nooit kwaad de ander én jezelf beter te begrijpen.

Rein-woorden

Vijf jaar geleden onderging ik mijn stamceltransplantatie. De nieuwe cellen werden geoogst uit het bloed van mijn broer. Om plaats te maken voor de nieuwkomers werd ik eerst zo goed als dood gemaakt. Full-body bestraling en heftige chemo. En dan hopen dat het nieuwe bloed zou aanslaan.

Daarna een traject met vallen en opstaan. Aanvankelijk strompelend. Gaandeweg sterker wordend, wennend aan die rare, tintelende voeten, lerend te accepteren en om te gaan met beperkingen.

Maar de oorlog in mijn lichaam, met aan de ene kant het nieuwe bloed – afkomstig van mijn broer – en aan de andere kant mijn 'eigen' weefsels, blijft latent aanwezig en wordt slechts

onderdrukt door gebruik van prednison. Bij de minste aanleiding, zoals slaaptekort, koude of ziekte, vlammen de onlusten op en doet het hele lichaam pijn.

Ik vraag me weleens af wie er aan de winnende hand is, in die sluimerende oorlog. Zou het DNA van Rein langzaam ook de omringende organen binnendringen? Of blijft het beperkt tot de bloedcellen, die rechtstreeks uit de geïmporteerde stamcellen voortkomen? En worden wellicht ook andere eigenschappen van de donor verspreid door mijn lichaam? Ik kan er in de literatuur niet veel over vinden. In de meeste transplantatiegevallen is er sprake van anonimiteit van de donor ter bescherming van haar/zijn persoonsgegevens, hetgeen een breed onderzoek naar de relatie donor-transplantant bemoeilijkt.

Maar voor mijn eigen anekdotische situatie heb ik wel een vermoeden. Steeds vaker word ik door vrienden en familie spontaan 'Rein' genoemd en krijg ik te horen hoeveel we toch op elkaar lijken. Ook zelf zie ik dat mijn lichaam van vorm verandert. Dat heeft deels te maken met voortschrijdende leeftijd, zoals dat ook bij hem het geval zal zijn.

Toch blijft het opmerkelijk, ik lijk steeds meer op mijn donorbroer. Ik verzet me er niet tegen. Rein is een bijzonder mens. Hij is een goede vriend voor velen. Een liefhebbende vader voor zijn gezin van vier kinderen (van wie één pleegkind) en binnen zijn bedrijf, Horizonteer, is hij een betrokken baas voor zijn medewerkers en een toegewijde partner voor zijn klanten. Daarnaast is hij enorm grappig en gezellig en weet hij van alles een avontuur te maken.

Het is dus best leuk om Rein te zijn. En deze 'Reiniging' voelt ook als een eerbetoon aan zijn levensreddende gift.

Dus laat ze zich maar verder vermenigvuldigen, die Rein-cellen! Straks ben ik als eerste mens op aarde mijn eigen tweelingbroer!

Metamorferen

Nadat Lydia stopte met haar werk, begon ook voor haar een nieuwe periode. Een leven thuis, met nog maar één – zeer zelfstandig – kind. Dagelijks een bezoekje aan mij, in de tijden dat ik in het ziekenhuis lag. En met mij aan de koffie, als ik thuis was.

Dit was niet echt het leven dat bij haar paste. En toen, zoals ze zelf zegt, 'heeft de Kunst haar gevonden'.

Zij, die nooit heeft geknutseld, getimmerd of getekend, ging aan de slag met haar handen. Via keramiek en pleisterwerk kwam ze uit op textiel als medium. En daarin weer steeds zich verder ontwikkelende varianten. Aanvankelijk maakte ze voornamelijk 'plat' werk. Dingen die je aan de muur kunt hangen. Maar gaandeweg werden het meer driedimensionale objecten. Het meeste succes heeft ze met grote vazen, die zij bekleedt met vilt – op een manier die je eerder aan keramiek of koraal doet denken.

Een onuitputtelijke bron van creativiteit was aangeboord. Waar we ook zijn, er wordt altijd geproduceerd. En deelnemend aan verschillende exposities wordt het meeste werk ook verkocht. Lydia noemt zichzelf nu zonder aarzelen kunstenaar.

Ik vind het fantastisch wat ze maakt. Ze heeft helemaal haar eigen stijl ontwikkeld. Kunstwerken en technieken die volstrekt origineel zijn. Helemaal van haar. Soms betreft ze mij bij de technische kant van haar werk en ik vind het dan heerlijk om met haar mee te denken. Ik ben elke keer weer bijna net zo trots als zij als er weer een kunstwerk af is. Met lede ogen zie ik mijn meest geliefde stukken vervolgens weer vertrekken, als ze verkocht zijn.

Een prachtige metamorfose in haar leven. En weer een winst van de ziekte.

Vinding rijkheid

We maken een avondwandeling. De zomerwarmte hangt nog in de stad. De Ruysdaelkade is opgebroken, we lopen langs bouwketen en zien tussendoor bootjes varen in de Boerenwetering. Blijde mensen, die genieten van het mooie weer.

‘Zeg liefjie, weet je nog?’

‘Wat?’

‘Hoe het leven was, zeven jaar geleden.’

We lopen over de Brandweerbrug, houden even stil op het midden.

‘Voor je ziekte bedoel je?’

Ik knik.

‘Tja, dat was een andere tijd. Wat waren we lekker bezig toen, het was druk, maar leuk en bevredigend. Ons huis was nog elke week het middelpunt waar de familie zich verzamelde. Heerlijke zondagavondinners met de hele familie bij elkaar. Wij allebei bezig met onze eigen bedrijven. Werkweken van zestig uur ...’

‘Toen hadden we nog twee honden ...’
Ik druk op de knop van het stoplicht.

‘Bonnie en Bubbels ... Ik mis ze.’

‘Ja, ik ook. Wat hebben we allemaal meegemaakt, die laatste zeven jaar.’

‘Het voelt als een storm die over ons heen is gekomen.’

‘En nu de stilte na de storm ...’

We slenteren verder. Komen een buurvrouw tegen met haar hondje. Groeten haar en lopen verder.

‘Kijk wat er allemaal gebeurd is intussen. Eerst het verdriet van de ziekte, het vechten voor jouw leven. Een allesvernietigend gevecht. Allebei gedwongen uit ons bedrijf gestapt ...’

‘Ja, maar dat heeft ons ook veel moois gebracht! Jouw kunst, mijn vrijheid ...’

‘Zeker veel moois. Mijn kunst is een geweldig cadeau! Maar het was niet alleen maar mooi: je was totaal niet blij toen je afgewezen werd door je eigen bedrijf.’

We zijn bij het Museumplein en ik ga op een bankje zitten.

‘Nou ja, afgewezen ...’

Lydia komt naast me zitten.

'Ja, je werd eruit gekickt, afgewezen. En dat vond je niet leuk.'
'Oké ... Maar we hebben toch een mooi leven opgebouwd?
Ondanks alles?'

'We hebben ons op een heel creatieve wijze gevoegd naar een nieuwe realiteit. Ons geplooid omdat het moest. En uit angst. Je zou kunnen zeggen dat angst ons nieuwe leven gevormd heeft. Angst voor ziektes, angst voor overbelasting. Dat heeft ons naar Zuid-Afrika gedreven.'

'Vind je echt dat we door angst daar terecht zijn gekomen? Ik zie het eerder als vindingrijkheid, ter voorkoming van ellende door infectieziektes. Als je een brug neemt over de rivier in plaats van te zwemmen is dat ook niet omdat je bang bent, maar omdat het verstandig is. Ik ben juist trots op onze inventiviteit en zelfredzaamheid.'

We staan weer op, lopen over het gras.

'Ik geloof toch dat er angst in het spel is. Jij wilt gewoon niet weten dat je bang bent. Maar je hebt gelijk, we hebben veel moois gewonnen. Zuid-Afrika, ons heerlijke leven daar, onze bouwprojecten, ons sauzenbedrijf. Maar ook de mooie zomers in Amsterdam, varen met het bootje, eten op terrassen. Onze wandelingen in Frankrijk ...'

'Ja, en alles uiteindelijk op een lager tempo. Van tien uur werk per dag naar gemiddeld één uur. Dagen dat ik mijn laptop niet aanraak. Geleerd tevreden te zijn met wat er gebeurt, en niet te boos op mezelf voor wat ik niet heb gedaan.'

‘Zoveel mooie tijd samen, maar ook veel tijd los van elkaar. Soms is dat fijn, even alleen in mijn eigen ruimte, soms minder. Ik voel me vaak verscheurd tussen jou, in Zuid-Afrika of rondreizend, en de kinderen en kleinkinderen. En mijn moeder. Ik vind dat vaak moeilijk. Alsof ik het nooit goed kan doen.’

We staan stil, dicht tegen elkaar aan, de armen om elkaar heen. De avondzon verwarmt ons.

‘Dat is lastig. Je weet dat het voor mij noodzakelijk is om weg te blijven van hoestende en niezende mensen. Maar jij kunt niet volledig kiezen voor mijn leven, dat kost je te veel. Dus we zullen moeten blijven schipperen.’

‘Ja, dat is zo.’

Lydia lacht opeens. ‘Haha, ik dacht dat ik een jongere man had getrouwd! Maar nu is hij toch een beetje over de datum!’

‘Gelukkig heb ik een drie jaar oudere jongere vrouw die mij vitaal houdt!’

‘Ach ja, zo slecht is het allemaal niet. We redden ons wel, al is het niet altijd makkelijk.’

‘Samen lukt ons alles!’

‘We will make it through somehow!’

‘Ahhh ... you make me cry.’

‘Let’s cry together.’

En zo staan we nog even, elkaar vasthoudend. Luisterend naar de stadsgeluiden.

Ontharnassen

Jarenlang trok ik dagelijks mijn harnas aan. Het leven was vol uitdagingen, vol van doelen die gehaald moesten worden, vol van kansen en bedreigingen. Er was geen tijd voor te veel emoties, gewoon doorbuffelen en dingen voor elkaar krijgen. Adrenaline was mijn brandstof. Permanent pompte ik het rond door mijn lichaam. Het stelde me in staat om lange dagen te maken en steeds maar door te gaan. Zelfs al voelde ik me dagelijks moe.

Af en toe ging het fout. Dan had het koord te lang gespannen gestaan en ging ik door mijn hoeven. Dan kon ik niks meer. De energie van een slak of een uitzichtloze depressie. Ik had mijn eigen recept ontwikkeld om weer uit zo'n dal te klimmen. Een lijstje met een paar regeltjes en dingen om te doen. Pas als ik rock-bottom was gecrasht, greep ik naar dat lijstje. Dat had natuurlijk beter eerder gekund, maar als er iets onstuitbaar is in zijn zelfdestructie, dan is het de persoon die bezig is zijn eigen burn-out te veroorzaken.

Een paar dingen die op dat lijstje stonden: zet jezelf op nummer één, lees een spannend boek (in plaats van interessante zakenboeken), ga elke dag in bad, slaap minimaal negen uur per dag.

En dat recept werkte meestal. Na een paar weken krabbelde ik weer op en hup, het harnas kon weer aan.

Ergens tijdens mijn ziekte heb ik het aan de kapstok gehangen, dat harnas. En daar hangt het nu nog.

Ik sta nu anders in het leven. Kwetsbaarder, opener, liefhebber, minder slagvaardig. Ik huil bij dramatische films en zielige boeken. Ik kan het gevoel door mijn lichaam voelen

vloeien, van hart naar hoofd en weer beneden naar de onderbuik. Vroeger had ik daar moeite mee, nu stroomt alles.

Ik heb ook geleerd mezelf zachter te behandelen. Ik kwam erachter dat ik al jaren een boze stem in mijn hoofd had, die me elke dag vertelde wat ik allemaal verkeerd had gedaan en wat ik van mijn voorgenomen taken niet had afgekregen. Ik moest denken aan wat een coach mij ooit had gezegd. Hij vroeg zich af waarom ik zoveel vriendelijker en geduldiger was voor mijn medewerkers dan voor mijzelf. Dat was dus die boze stem in mijn hoofd, mijn eigen, ingebouwde slavendrijver.

Maar toen ik hem eenmaal in de smiezen had en hem herkende als hij de kop opstak, kon ik er wat aan doen. Ik ben hem weerwoord gaan geven: hou je mond! Ik luister niet naar jou. Doe normaal, wees eens aardig!

En dat hielp gaandeweg. Hij is nog niet helemaal verdwenen, maar hij zingt in ieder geval een toontje lager. En dat is winst.

Mijn toegenomen kwetsbaarheid heeft me niet geschaad. Door me open te stellen en me alleen te omringen met mensen die ik kan vertrouwen, heb ik mooiere, diepere gesprekken dan ooit tevoren. Ik ben niet in concurrentie met iemand, dus ik hoef ook niet over mijn schouder te kijken. Mijn wereld is veilig en warm. En ik verspreid die warmte zelf.

Het harnas heeft zijn nut gehad. Het heeft me in staat gesteld om de berg te bouwen waarop ik nu kan rusten. Zes volwassen kinderen, een lieve vrouw-partner-vriend, dak(en) boven mijn hoofd, voldoende geld en inkomsten om geen zorgen te hebben.

Maar genoeg is genoeg. Ik ben dankbaar dat ik mijn harnas heb mogen afleggen.

De angst voor de dood

Het is eigenlijk best gek dat de angst voor de dood zo ons leven bepaalt. We gaan er tenslotte allemaal ooit aan. Het zal wel wat met timing te maken hebben. Liever laat dan vroeg. Maar hoe logisch dat ook klinkt, het verbaast me hoe ver we gaan in het uitstellen van de dood.

Verzorgingstehuizen barsten uit hun voegen en de staatskas kraakt onder de druk van de vergrijsde bevolking. Volgens het RIVM heeft 96% van de 75-plussers minimaal één chronische ziekte en 50% van hen heeft er zelfs meer dan één. Ziektes met de dood tot gevolg. Boven de 80 jaar is 25% aan het dementeren. Momenteel zijn er 300.000 mensen in Nederland met dementie en dat worden er tegen 2050 ruim 600.000, bij onveranderd beleid.¹

Deze cijfers zijn deels gevolg van demografische verschuivingen (onder andere de baby-boom), maar laten ook zien hoe we de medische wetenschap inzetten om het leven te verlengen. Mensen die in de vorige eeuw zouden zijn gestorven aan een hartaanval, hersenbloeding, kanker, of de gevolgen van dementie, worden nu in leven gehouden. En in veel gevallen zonder kwaliteit van dat leven te waarborgen.

Waarom doen we dit? Uit angst voor de dood? Simpelweg omdat het kán? Je gaat oma in onze cultuur niet zomaar een behandeling weigeren. Als het recept op de plank ligt, zal het worden toegediend. Hoewel verzekeraars een beetje marchanderen met QALY's (quality-adjusted life year) en daarmee de doelmatigheid van een behandeling meetbaar willen maken, wordt er toch zelden een behandeling geweigerd.

1 Bronnen: VZinfo (Volksgezondheid en Zorg Informatie), een betrouwbare bron van het RIVM (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu), en CBS (Centraal Bureau voor de Statistiek).

Omgekeerd vraag ik me af of ikzelf bijvoorbeeld mijn chemotherapie of stamceltransplantatie had kunnen weigeren. Formeel gesproken had dat waarschijnlijk wel gekund. Maar de werkelijkheid is anders. Een heel leger artsen en verpleegkundigen was dagelijks in de weer met medicijnen, bloedafnames, meetapparatuur, eten en drinken, allemaal om mij beter te maken. Team Hermanator. Iedereen bezig om mij op te lappen. Ik kon die hulptroepen toch niet zomaar een halt toeroepen? En ik denk ook niet dat ze er positief tegenover gestaan hadden. Ongetwijfeld zijn er ziekenhuisstatistieken die ik zou hebben bezoedeld door behandelbaart en onder te gaan.

Het zit ook in de opleiding van de artsen. Vanaf het begin wordt ze ingestampt dat het hun taak is om het leven te redden. Bij de diploma-uitreiking wordt nog steeds de hippocratische eed voorgelezen, een tekst die dateert van 400 voor Christus en waarin van de arts verwacht wordt om altijd in het belang van (het leven van) de patiënt te handelen en geen medewerking te verlenen aan euthanasie: 'Nooit zal ik, om iemand te gerieven, een dodelijk middel voorschrijven of een raad geven, die, als hij wordt gevolgd, de dood tot gevolg heeft.'

Het wordt tijd om het werkelijke belang van de patiënt én van de samenleving voorop te stellen. Het zou mooi zijn als sterven ge-rebrand zou worden als iets eervols, een rituele overgang naar een volgende fase, zoals we bij geboorte, volwassen worden, huwelijk en pensioen al plegen te doen. Hoe help je oma aan een zacht einde?

De pil van Drion lijkt een mooie oplossing, maar werpt immer discussies op. De vraag is of degene die de pil tot zich

neemt dit wel uit vrije wil en bij volle verstand heeft gedaan. En is er een ander bij betrokken, dan wordt er al snel het label MOORD op geplakt. Of zachter geformuleerd: hulp bij zelfdoding. En dat is een strafbaar feit. Je kunt dus opgesloten worden voor het aan een waardig einde helpen van oma! Bij elke euthanasie kijkt de politie mee. Ik ken tragische verhalen van keurig voorbereide euthanasiegevallen, waarbij Oom Agent als eerste op de stoep stond. En niet om te condoleren.

Schieten we hier niet in de kramp door onze angst voor de dood? Zou inderdaad de hulp bij zelfdoding in de meeste gevallen op criminele intenties gebaseerd zijn? (Sorry oma, maar ik wil de erfenis NU!) Of zou dat slechts bij een kleine minderheid zijn, een mug waarop nu met hagel geschoten wordt? Het zou mooi zijn om meer ruimte te creëren voor hulp bij het zorgvuldig beëindigen van lichamelijk en geestelijk leed. Dat we ervan uitgaan dat oma geholpen werd en niet vermoord.

Nu stel ik mezelf de vraag: had ik tijdens mijn ziekte en herstel echt de pil van Drion geslikt of mijn behandeling gepoogd te weigeren? Ik denk het niet. Omdat er altijd hoop was. Hoop op een vervolg, hoop op meer leven. Zelfs in de tijd dat ik dacht dat ik de dood-boot gemist had. Misschien is het zelfs geen bewuste hoop, is het gewoon de klok die verder tikt en het leven als vanzelf steeds met één seconde verlengt. Misschien is het wel de ondenkbaarheid van de dood die ons angst inboezemt. Onbegrijpelijk en onbevatelijk, buiten onze controle. Wij mensen willen het heft in handen houden! En daarom vaardigen we wetten uit die de dood verbieden. Daarom leiden we artsen op om het leven tot het uiterste te rekken.

Ik denk dat we het ons niet kunnen veroorloven om zo door te gaan. Niet vanwege onze demografie, niet vanwege onze onbegrensde technologie. Maar de angst voor de dood is verankerd in onze cultuur, in onze religies. Hoe dat te veranderen?

Mezelf liefhebben

Ik voel me soms net zo'n Russische pop, een matroesjka. Binnen in mij zit de vorige versie van mijzelf en daarin weer de voor-vorige. Net zolang tot ik aankom bij dat kleine mannetje dat ik ken van de oudste foto's en de eerste schimmige herinneringen. De kleine, onderzoekende dreumes, de leergierige, dromerige, nerdy buitenspeler, de onzekere puber, de corps-student, de jonge ingenieur, de echtgenoot, de ondernemer, de levensgenieter, de lover, de gezinsbouwer, de bedrijvenbouwer, de leukemist, de opa, de bedachtzame. Allemaal ik.

Vroeger vond ik het moeilijk om liefde op te brengen voor eerdere versies van mezelf. 'Toen begreep ik er niks van', 'toen was ik niet cool', ik vond mijn oude zelden meestal anders.

Inmiddels zie ik hoezeer ze op elkaars schouders staan. Hoezeer mijn huidige ik gevormd is door alle voorgaande ikken. En hoe je in essentie toch altijd dezelfde persoon blijft. Dus kun je maar beter liefde opbrengen voor al dat Ik.

Ik houd van mijn drukke hoofd, dat steeds nieuwe ideeën verzint. Ik houd van mijn avontuurszin, mijn voorliefde voor nieuwe, onbekende bestemmingen. Ik houd van mijn naïvi-

teit, die me in staat stelt om dingen te doen die velen niet aandurven. Ik houd van mijn slimme, berekenende hoofd, dat me behoedt voor onheil en van mezelf een winstgevend project maakt. Ik houd van mijn liefde voor mensen, mijn open houding waarmee ik altijd vriendschap heb gezocht, ook in zakelijke setting. Ik houd van mijn liefde voor techniek, mijn digitale vaardigheden. Ik houd van mijn liefde voor talen, mijn schrijfkunst, mijn muziek, mijn plezier in het creëren van allerlei random kunst. Ik houd van mijn stabiliteit en zelfstandigheid, mijn vermogen altijd weer op mijn twee benen te staan. Ik houd van mijn humor, die het leven verlicht.

Ik ben dankbaar voor wat ik vanaf de start heb meegekregen. Zowel qua DNA alsook qua waarden waarin mijn ouders mij gedrenkt hebben. Zonder dat hele pakket was dit een heel ander boek geworden. Of waarschijnlijker: het zou nooit geschreven zijn.

Ik hoop dat zich nog een paar poppetjes om mij heen gaan vormen. De schrijver. De wijze man. De man die hulp aanvaardt. De man die zichzelf niet streng behandelt.

En dat die poppetjes mijn huidige ik en al mijn voorgangers zullen omarmen.

Nog steeds pijn

Twee keer per week vecht ik tegen mijn lichaam. Ik slenter met tegenzin op mijn slippers – schoenen voelen niet goed rond mijn dove tenen – naar Camps Bay Fit, alwaar mijn personal trainer op mij wacht.

Daar doe ik vervolgens dingen die ik in mijn vorige leven lachwekkend gevonden had, *below my standard*. Oudemannengymnastiek. Simpelweg rekken en strekken, een soort softe pilates, wat oefeningen met gewichten van de lichtste categorie.

En ik heb het er moeilijk mee. Elke oefening doet pijn, in mijn armen, schouders, benen, heupen. Ik ben buiten adem van helemaal niets en na afloop moet ik echt bijkomen. Ook nachten zijn een worsteling, geen enkele houding is goed en omdraaien is een pijnlijke nachtmerrie.

Het was niet altijd zo, de afgelopen jaren. Ik heb zelfs lange nagenoeg pijnloze perioden gehad. Waarom dat nu wel zo is, heeft met medicijnen te maken.

De pijn is het gevolg van een wonderlijke uiting van graft-versus-host-ziekte. En die pijn is te bestrijden met prednison. Als ik daar maar genoeg van neem, voelt alles oké. Maar het is niet oké.

Want, zo zegt mijn Zuid-Afrikaanse huisarts: prednison maakt je langzaam kapot. Je krijgt er diabetes van, je botten ontkalken en het is niet goed voor je nieren. Dus begon ik een strijd om ervanaf te komen. Dat lukte met hulp van een ander medicijn, maar toen dat bijwerkingen bleek te geven, zat ik klem.

Ik wil niet terug naar de volle dosis pred. Maar deze pijn is gekmakend. Vooral als ik in bed lig. Hoe langer ik lig, hoe pijnlijker het wordt. Me omdraaien 's nachts is een pijnlijke klus. Er is niets veranderd sinds het vorige hoofdstuk over pijn. En dat was ruim vier jaar geleden ...

Ik weet niet waar dit heen gaat, hoe ik dit moet oplossen. De enige geruststellende gedachte is dat ik altijd weer terug kan naar die vermaledijde prednison.

Dan ga ik daar maar aan dood.

Even zonder woorden

Ik heb tijdens een paddo-trip een term verzonnen: Tijd Zonder Taal. Het viel me op dat ik normaal gesproken continu woorden in mijn hoofd heb, dialogen met mezelf. Zelfs mijn dromen zijn gevuld met tekst. Het is vrijwel onmogelijk die taalmachine uit te schakelen.

Maar tijdens een paddenstoelenreis lukt het me om urenlang zonder woorden te leven. Ongeveer hetzelfde beleef ik op de zwaarste momenten van ziekte, als de pijn heftig is of de energie helemaal op is. Dan kan ik uren zijn, zonder gedachten. En ondanks dat dit lichamelijk niet de fijnste momenten zijn, ervaar ik dan een enorme rust, die mijn hoofd goeddoet.

Ik probeer deze staat-van-zijn tijdens meditatie op te roepen. Het lukt me dan om even alleen te zijn met de natuur, de wereld om me heen te bekijken zonder gedachten te vormen. Dat houd ik hoogstens een paar minuten vol. En als ik dat in bed doe, val ik gewoon in slaap.

Blijkbaar kan ik alleen met psychedelische hulpmiddelen pijnloos ontsnappen aan de taaldrukke in mijn hoofd. Maar dat is niet iets om al te vaak te herhalen. Heel mooi en inzichtgevend, maar ook heftig. Leuk voor één keer per jaar.

Afscheid van het schip

Onze Hollandse klipper, de Jacob van Berlijn, is al vaak ter sprake gekomen. Het schip is een houvast geweest, tijdens mijn ziekte en in de tijd dat ik weer opkrabbelde.

Maar toen het klaar was en weer lag te glanzen in de zon, bleken er toch een boel dingen veranderd. Ten eerste was ik als schipper niet meer dezelfde. Waar ik ooit hele dagen geconcentreerd achter het roer stond, de zeilen zette, en het schip door smalle havens en sluisen manoeuvreerde, kwam ik nu de dag niet meer door zonder middagslaap. En dat betekende dat ik afhankelijk werd van anderen, die vaardig genoeg moesten zijn om de verantwoordelijkheid voor dertig meter staal plus opvarenden te dragen.

En ons leven had zich deels verplaatst naar Zuid-Afrika. Wat betekende dat het schip maandenlang onbeheerd, slechts bewaakt door een camera en wat welwillende hulp-troepen, in weer en wind in de haven lag. En dan, als we dan terugkwamen volgden er eerst weken van schilderen en ander onderhoud, voordat er gevaren kon worden. En voor dat varen moest weer een bekwame bemanning geronseld worden. Uiteindelijk zeilde ik meer in mijn kleine bijbootje dan met het grote schip. De balans was zoek.

Toen heb ik voorzichtig een zoekopdracht uitgezet, in de wereld van de historische vaartuigen. In mijn hoofd had ik het ideale beeld van een jong stel dat op de bruine vloot bemand had of skûtsjezeil-ervaring had, zodat het nu al 113 jaar oude schip weer door een nieuwe generatie in de vaart gehouden kon worden. Ik dacht dat het wel een paar jaar zou duren om mijn ideale opvolgers te vinden. Maar tot mijn schrik stonden ze al binnen twee maanden voor me.

Hij skûtsjeskipper en docent, zij ervaren bootsmaat en verpleegkundige.

De deal werd snel beklonken en met pijn in mijn hart vertrok ik weer naar Afrika. Het voelde alsof er een lichaamsdeel geamputeerd was. Een stuk van mijn identiteit afgehakt. Een platform voor samenzijn en avonturen verdwenen en een bezigheid in rook opgegaan.

Pijn deed het. Maar het is goed zo. Vanaf de zijlijn meekijkend geniet ik van alles wat er aan boord verbeterd en veranderd wordt. Nieuwe mast, nieuwe kluiverboom, nieuwe giek, nieuw roer. Staaldraad vervangen door dyneema. Allemaal dingen die vroeg of laat nodig waren geweest en waar ik nu geen zorgen over had. Ik geniet ook op afstand mee van hun deelname aan het Beurtveer, IJzeilen en andere evenementen, waar ik zelf nooit aan toekwam.

Het leven bestaat uit doorgeven. En soms moet je niet wachten tot je dood bent.

Gaan liggen en toch weer opstaan

We zijn in Glasgow, waar dochter Tess woont, om een paar dagen op te passen op onze vijftien maanden oude kleindochter Naya. Het is prachtig weer en de hele ochtend hebben we doorgebracht in het park. Spelend, wandelend en onderzoekend.

Nu lig ik in bed. Ondanks het lekkere weer voel ik me rillerig en koud. Ik kruip onder de dekens en probeer wat te slapen. Ik blijf rillen. Voel me leeg, alsof alle energie uit mijn lichaam gezogen is. Ik moet naar de wc, maar weet niet hoe ik mijn

bed uit moet komen. Alles doet pijn. Ik heb geen kracht. Dus blijf ik maar liggen.

De zon schijnt naar binnen. Stofdeeltjes dansen in het licht. Ik kijk ernaar en lig.

Wat als dit het nu is? denk ik. Wat als het leven hier eindigt?

Een gevoel van rust daalt over me neer. Het rillen stopt even. Ik voel zelfs even warmte.

Ik kijk in de hoek. Staat hij daar, mijn harige vriend? Ik zie hem nog niet.

Zomaar zes jaar cadeau gekregen. En wat een prachtige jaren! Ik zie ze opeens voor me als een gigantische bos kleurrijke bloemen. De kleuren schitteren in de zon. En hoe meer ik kijk, hoe meer bloemen tevoorschijn poppen. Ik zie prachtige tijden, in Amsterdam, Kaapstad, Frankrijk. Ik zie de kinderen, de twee kleinkinderen, ik zie Lydia. Ik zie liefde, zoveel liefde. En zachtheid.

Ze waren mooi, deze bonusjaren. Uitdagend, maar mooi.

Zo lig ik een tijdje, ik doezel wat. Ik kan me niet voorstellen dat ik ooit nog uit eigen kracht kan opstaan.

Maar toch, de levensenergie kruipt weer waar ze niet gaan kan. Na nog een uurtje doezelen zit ik ineens overeind. Mijn hand tast naar mijn laptop. Even schrijven.

Intergalactische antropologie

Laten we het eens omdraaien. Wat als je hier niet rondloopt als aardse sterveling, maar als tijdelijke bezoeker aan deze wonderlijke planeet. Je komt nieuwsgierig kijken

hoe het er hier aan toegaat, in de veilige wetenschap dat je ook weer weg mag naar waar je vandaan kwam.

Als intergalactisch antropoloog heb je je natuurlijk uitgedost in lichaam en kledij naar plaatselijk gebruik, opdat je eigen verschijning – paarse tentakels? – je waarnemingen niet beïnvloedt. Met verwondering observeer je wat er allemaal gebeurt.

Deze planeet blijkt bevolkt door mensen die van geboorte tot dood een tijd overbruggen die ongeveer even lang is als jouw bezoekje. In die tijdspanne rennen ze als een dolle rond om doelen na te jagen zoals zelfverwezenlijking, macht, rijkdom, betekenis. Om vervolgens weer in het niets te verdwijnen. Slechts een luttel aantal van hen wordt twee generaties na hun dood nog herinnerd.

Intussen zijn deze wezens dagelijks bang. Bang voor het niet halen van hun doelen. Maar vooral bang voor de dood. Duizend angsten staan ze uit, terwijl dat eindige leven van hen nu toch echt een onveranderlijk gegeven is. Rekken dan maar, dat leven! Veiliger maken die wereld! Medische wetenschap ontwikkelen die mensen nog langer in werking houdt.

Vanwaar die angst? Vanwaar die behoefte tot betekenis? Jij loopt hier toch net zo lang rond als zij en hebt intussen een prima tijd. Leuke planeet, boel aardige mensen, geen druk om hier koning te worden of een snellere auto te hebben dan de buurman. Gewoon een mooie tijd beleven.

In de gesprekken die je voert met de locals, 's avonds laat aan het kampvuur of in hun favoriete kroeg, probeer je te ontdekken waar die onrust vandaan komt. En dan kom je tot

de ontdekking dat ze denken dat dit leven, hun bestaan op Aarde, alles is. Dat er geen voor is, geen na is, geen groter perspectief.

Daar moet je even over nadenken. Ben jij die toerist die alleen de schoonheid ziet niet de zwaarte van het bestaan van de lokale bevolking doorgrondt? Ja, in zekere zin wel. Maar zouden zij, die zich zo druk maken op Aarde, het leven niet wat lichter mogen nemen? Zich verheugen op de onbekende reis die hun dood inhoudt, in plaats van er bang voor te zijn? Het zou hun bestaan zeker draagbaarder maken.

En daar drink je dan maar op. Aan het kampvuur of in de kroeg.

Schrijven

Een van de beste dingen die ik in mijn ziekenhuistijd heb gedaan is het schrijven van mijn blog. Wat een zegen is dat gebleken! Het leidde tot een veel dieper gaande interactie met familie, vrienden en bekenden. En ik kon me optrekken aan de rol van Hermanator, de hoofdpersoon en superheld die ik zelf was. Dat gaf me het gevoel onoverwinnelijk te zijn.

De groep lezers breidde zich allengs uit. Steeds weer kreeg ik berichtjes van mensen die, ondanks dat ze me niet kenden, vroegen of ze mee mochten lezen. Ze voelden zich voyeur, maar ik was blij met al die aandacht.

Mijn bloglezers vormden een warm bad waarin ik mij wendde. Ik kon mijn gedachten kwijt, ik kon de ziekte van me afschrijven en tegelijk kreeg ik heel veel mooie berichten terug. Via het blog, per e-mail, whatsapp en per briefkaart. Toen ik op een bepaald moment een oproep plaatste om mij T-shirts te sturen – mijn dagelijkse kledij in het ziekenhuis –

werd ik bedolven onder shirts met leuke, originele teksten die mij kracht en plezier gaven. Zelfs nu nog krijg ik van een vriend regelmatig T-shirts toegestuurd.

En toen de leukemie opvlamde en het ziekenhuis dreigde mij het predicaat 'uitbehandeld' op te plakken, kwam de blog-community in actie. In no time stroomden de tips en steun-betuigingen binnen.

Mijn teksten hebben niet alleen mij geholpen. Van veel lezers hoor ik dat ze steun hebben gehad aan mijn stukjes. Ik probeer altijd te begrijpen wat het precies is dat ze eruit halen, want ik doe mijn best om zo ver mogelijk weg te blijven van het uitdelen van tips of het verstrekken van ongevraagde levenslessen. Maar blijkbaar zijn mijn eigen wederwaardigheden, de uitdagingen en de oplossingen die ik verzin en ook mijn filosofische hersenspinsels van voldoende inspirerende waarde om ook anderen te helpen bij hun levensvraagstukken. Wat ik ook vaak hoor is dat lezers zich door mijn schrijfwerk bewust worden van de eindigheid van het leven. En gelukkig leidt dat meestal niet tot somberheid, maar juist tot een grotere waardering voor het leven dat we hebben. Er is zelfs een aantal lezers dat op grond van mijn blog hun leven heeft omgegooid, en met een pluk-de-dag-mentaliteit hun dromen in vervulling heeft doen gaan.

Het is ook de terugkoppeling van lezers die me heeft aanzet tot het schrijven van dit boek. Waar ik ook kom, steeds kom ik weer bloglezers tegen, onder wie een groot aantal die ik helemaal niet ken, en steeds krijg ik het verzoek om te blijven schrijven en de vraag 'wanneer het boek komt'. Dat blijven schrijven voor het blog doe ik slechts mondjesmaat, ik vind het moeilijk om nog steeds de aandacht naar me toe te trekken op grond van het feit dat ik ooit een heel enge

ziekte heb gehad. Maar het schrijven van dit boek heeft me veel plezier gegeven. En ik hoop dat ik degenen die erom gevraagd hebben, en wellicht nog wat anderen, er een plezier mee doe.

Handreikingen

Ik heb dus een hekel aan boeken die vertellen wat je moet doen. Van die boeken vol met 'tips' die je vertellen hoe je een beter en mooier leven kunt leiden. Ik ben daar zelf waarschijnlijk te eigenwijs voor; how-to- en self-help-boeken zijn nooit echt mijn ding geweest. Laat staan dat ik dan zelf zoiets zou gaan schrijven! Maar zoals ik al leerde van mijn bloglezers, geef ik onbedoeld toch wat *tips*, ehh handreikingen die van waarde blijken onder allerlei omstandigheden.

Laat ik daarom maar eens uitpakken en even een paar zinnen wijden aan de dingen die mij geholpen hebben bij mijn ziekte en re-integratie in het leven. En voor de duidelijkheid: dit is dus NIET bedoeld als tips. Ik kan er beter een disclaimer bij zetten:

Don't try this at home!

Ik had een coach!

Of eigenlijk wel meer dan één. Mijn 'wandelstokje' Jet heeft me enorm geholpen om rustig te blijven ademen als het even moeilijk werd. En om te accepteren dat het allemaal niet even snel gefixt zou worden, dat de tijd mocht stromen zonder dat ik hem steeds probeerde in te halen.

Maar ook andere coaches heb ik ingezet: een paddo-coach, een relatie-coach, een ademhalingscoach, een re-integratie-

coach, een psycholoog en nu voor het schrijven van dit boek ook een schrijfcoach!

Microdosen

In de tijd dat ik rondliep met een doodswens, met het gevoel dat ik de kans gemist had om fijn en legitiem te sterven, zag ik de lol van het leven totaal niet meer. Alles was grijs en grijs en vooral: minder mooi dan vroeger.

Waarom ik toen aan microdosing dacht weet ik ook niet meer. Het was denk ik een combinatie van 'het wel spannend vinden klinken' en het feit dat Lydia een vriendin had die zichzelf microdosing-coach noemde. Dus heb ik met haar een afspraak gemaakt. Bij haar op de bank, met een dampende kop kruidenthee, vertelde ze me haar eigen verhaal en hoe plant-medicijnen haar hadden geholpen in haar leven. Terwijl ik van de thee nipte, vertelde ik voorzichtig wat over mijn doodswens. Ik had het gevoel dat ze me begreep. Niet 'o wat ben ik blij dat je er nog bent', maar echt begrip.

Ik begon met een kleine dosis paddenstoelen, drie dagen op, vier dagen af. Aanvankelijk voelde ik me wat vaag in mijn hoofd, maar na een paar dagen normaliseerde dat. En tot mijn verrassing begon ik opeens weer kleur te zien in het leven. Ik stond stil op een Amsterdamse brug. Ik zag de gouden gloed die de zon over de huizen en de kade deed schijnen. Ik zag de eenden, ik zag de bootjes vrolijk varen, ik voelde hoe een milde wind over mijn wangen waaide. Ik rook de zomerlucht, ik zag hoe witte wolken steeds van vorm veranderden tegen een strakblauwe hemel. Ik voelde geluk, ik voelde blijdschap! De paddenstoelen hielpen me erbovenop. Ik kon weer plezier hebben in het leven.

Wel maakten ze me wat naar binnen gekeerd, ik vond het las-

tig om me te concentreren op gesprekken en zakelijke vraagstukken. Creativiteit ging daarentegen prima.

Na deze eerste ervaringen heb ik nog wat andere psychedelica geprobeerd, met elk hun eigen voor- en nadelen. En ook heb ik een aantal volledige trips gedaan, die soms wel en soms niet tot een verscheidenheid aan inzichten leidden.

Voor wat het microdosen betreft, mag er in de gezondheidszorg best een plekje ingeruimd worden voor dit niet-verslavende anti-depressivum.

Ik schreef een blog

Ik heb er al genoeg over gezegd, maar ik kan het niet genoeg onderstrepen. Het onderhouden van contact met een brede achterban heeft mij ontzettend veel gebracht. Het heeft gemaakt dat ik me geliefd voelde, het voorkwam veel onnodige uitleg en leidde (tot de dag van vandaag) tot mooie, diepgaande gesprekken.

Het maakt denk ik niet uit of je een blog schrijft of op een andere manier laat weten hoe het met je gaat. Maar voor mij is het delen van mijn ervaringen van levensbelang geweest.

Ik omarmde de dood

Al toen ik na het telefoontje van de huisarts op mijn stepje stapte om me richting het ziekenhuis te begeven, besloot ik dat het einde er mocht zijn. Het waren (bijna) 52 mooie jaren die ik had mogen meemaken en ik had daarin veel mogen zien en bereiken. Misschien wel meer dan menig negentigjarige. Dus waarom klagen? Dankbaarheid overheerste.

Het accepteren van de Dood en het later zelfs bevriend

worden met hem, heeft me enorm geholpen. Te vaak zie ik mensen vechten met zichzelf als ze ernstig ziek worden. Dat kost allemaal kostbare energie, energie die je paradoxaal genoeg juist nodig hebt om te overleven.

Want het accepteren van de dood is niet hetzelfde als niet willen leven. Het betekent niet dat je opgeeft, maar dat je, net als de samoeraï, het lef hebt om de dood in de ogen te kijken en zo maximaal klaar te zijn voor de strijd.

Gadgets

Ik heb mezelf enorm geholpen met handige hulpmiddelen. Het grootste was mijn Birò, een brommobiel die eigenlijk meer een zoemmobiël was. Een zwart, elektrisch aangedreven pausmobieltje dat me overal bracht in een tijd dat ik nauwelijks kon lopen. Toen mijn benen weer wat meer aankonden en ook mijn evenwichtsgevoel wat was hersteld, kwam de elektrische fiets te hulp. En laten we niet het stepje vergeten, dat me op dag één naar huis bracht.

In de duisterste tijden in het ziekenhuis heb ik baat gehad bij mijn VR-bril, die me op mijn rug liggend – en feitelijk in elke houding – films liet kijken en waarmee ik reizen maakte over de hele wereld. Ik liep door de straten van New York, langs de boulevard van Malaga en waadde me door een leger aan in de tijd bevroren scootertjes in Seminyak. Vrijheid vanuit mijn bed.

Verder werd mijn ziekenhuistijd verlicht door wat sanitaire voorzieningen die ik bij elkaar scharrelde: een opblaasbare badkuip en een in elkaar geknutselde sproeislang die me hielp bij de stoelgang.

En toen ik thuiskwam, investeerde ik in een elektrisch bedienbaar bed. Zodat ik 'net als in het ziekenhuis' mijn lig- en zithouding kon aanpassen.

Ik gun mezelf vakantie

Zelfs al bestond mijn leven niet echt uit 'werk' de afgelopen jaren, mijn vermogen om me druk te maken en doelmatig te willen zijn verdween er niet door. Af en toe tegen mezelf zeggen 'het is vakantie' kan een boel helpen.

Dit is ook waar de leer van het zeroïsme op is gestoeld. Tevreden zijn met wat je doet, zelfs al doe je niks.

Levensles

Zo af en toe vraagt iemand me: welke lessen heb je geleerd? Welke levensles kun je mij geven?

Ik vind dat altijd een beetje een beschamend moment. De betreffende vraagsteller verwacht blijkbaar dat ik die levenslessen zomaar uit mijn mouw schud. Dat hoort er toch bij als je bijna dood bent geweest? Dan heeft het Leven op eens Betekenis.

Ik krabbel dan meestal even op mijn hoofd. Vaak zeg ik iets van: wees niet bang om dood te gaan. En ik zou ook kunnen zeggen dat je anders naar het leven kijkt als je weet dat je waarschijnlijk nog maar een beperkt aantal jaren te leven hebt. Maar wil je iemand die nog vol in het leven staat, opzadelen met een soort gevoel van urgentie en eindigheid? Beter niet, lijkt me.

Lekkere sloffen

Toen ik net een week in het ziekenhuis lag, kreeg ik voor mijn verjaardag van de kinderen een paar lekkere gevoerde sloffen. Die sloffen hebben me gedragen, door het ziekenhuis en door de ziekte heen. Een jaar lang heb ik vrijwel geen ander schoeisel gedragen.

Later, toen ik in m'n eentje op mijn corona-eiland zat, heb ik een paar Mahabis besteld. Nog lekkerder en beter bestand

tegen natte en koude ondergronden. Daar heb ik inmiddels verschillende paren van, zodat ik overal waar ik kom, in mijn comfortabele slof kan schieten.

Andere omgeving

Onze move naar Zuid-Afrika werd deels ingegeven door het klimaat, door de mogelijkheid om te ontsnappen aan snotterend Amsterdam. Maar evenzeer speelde mee dat het motiverend en spannend was om een nieuw land te ontdekken en om ons daar thuis te maken. Ook gaf het de mogelijkheid om met een schoon vel te beginnen. Het leven in Amsterdam herinnerde aan het zakelijke bestaan dat ik daar heb gehad en hoezeer dat ook prettige herinneringen waren, ik bleef toch een beetje in competitie met mezelf. Zuid-Afrika maakte me vrij. Ik kon zijn wie ik wilde, mezelf opnieuw definiëren. Ik kon zomaar dingen doen, zomaar een bedrijf beginnen dat totaal niet leek op wat ik in het leven daarvoor had gedaan. Met alleen maar mensen om me heen die mijn nieuwe ik kenden en niet anders wisten.

Feestvieren

Hoe vaak heb ik mezelf niet uit bed gesleurd om iets sociaals te doen waar mijn lichaam heftig tegen protesteerde? En vrijwel altijd was het de moeite waard. Een paar paracetamols voor vertrek, gedurende de avond een beetje alcohol erbij als smeermiddel, en het werden vaak mooie avonden. Het leven is te kort om het niet te vieren.

Humor

Relativeren is belangrijk ten tijde van zware beproevingen. Ik heb altijd wel een invalshoek kunnen vinden die me om

mezelf heeft doen lachen. Benen als een soepkip, ik als imposter in een viersterrenhotel, een Australisch strand in de bestralingskamer ...

Het hielp ook om alter ego's te scheppen. Zo ben ik mijn blog ingegaan als de Hermanator, werd even later Imposternator en toen weer Leukemist. Verder was ik de langzame man, de Kale zonder Baard, heel even een clown en uiteindelijk zero-ist. Door mezelf als karikatuur te zien werd alles vrolijker.

Eind in zicht

Of mijn ziekte mij veranderd heeft? Of ik nu het leven meer waardeer? Of elke dag nu een gouden geschenk is?

Zo is dat helaas niet. Het leven bestaat nog steeds uit goede en slechte dagen. En de slechte dagen zijn de afgelopen jaren helaas in de meerderheid geweest. Maar er is wel degelijk iets veranderd: ik ben me bewust geworden van de eindigheid van het leven.

Voor mijn ziekte leefde ik gewoon, vrat gulzig de dagen op. Ik wist wel dat er ooit een einde zou komen, maar daar was ik niet echt mee bezig. Dat was voor later.

Nu is het later. In het ziekenhuis was de levensverwachting op het dieptepunt misschien weken of maanden. Toen kreeg ik 'misschien wel vijf jaar' beloofd ten tijde van mijn stamcel-transplantatie. En inmiddels durf ik alweer iets verder vooruit te kijken.

Maar het grote verschil met vroeger is dat ik me nu bewust ben van de leegstromende zandloper van mijn leven. Ik weet niet hoelang nog, maar ik zit in het laatste hoofdstuk.

En dat ervaar ik niet als een triest feit. Ik ben niet bang voor

het einde en ik hou van het leven, dus doe ik mijn best om er maar iets moois van te maken. Het geeft gek genoeg ook iets lichtvoetigs, alsof je een extra kans gekregen hebt.

Enerzijds zijn er de leuke dingen, de dingen die ik nog mee wil maken. Reizen, nieuwe huizen bouwen, nieuwe talen leren, zeiltochten maken. Er is geen tijd voor uitstel, dus het is een kwestie van doen! Een fantastisch excuus om de mooie dingen van het leven te omarmen.

Anderzijds heb je de minder leuke dingen. Taakjes die al een tijdje liggen te wachten en waar ik eigenlijk geen zin in heb. Groot onderhoud aan ons huis of het samenvoegen van mijn drie Google-accounts. Daarvan denk ik nu: laat maar. Ik haal de eindstreep ook wel zonder dat ik dit doe. En ook dat maakt het leven lichter.

Terug op aarde komen

Ik wandel een rondje boven op de Tafelberg. Na al dat geklim is het heerlijk om even vlak te lopen. Want de berg doet zijn naam eer aan: het voorste, naar de stad gekeerde stuk is zo plat als een pannenkoek.

Ik geniet van het uitzicht. Aan de ene kant werp ik een blik steil naar beneden en zie daar ons 'dorpje' Camps Bay als lieflijke witte vlekjes de voet van de berg bekleden. Het dak van ons huis is niet echt te zien – alleen een zonnepaneel schittert tussen het gebladerte door dat onze tuin beschermt.

Aan de achterkant een diep ravijn, waarin echo's helder terugroepen, ongeacht de taal waarin je schreeuwt. En aan de voorkant de stad, met de hoge torens van het businessdistrict, de groene woonwijken tegen de berg op, de havens en de uitge-

strekte volgebouwde vlaktes tot aan de blauwe bergen die de horizon maskeren. Het grootste deel van de vlaktes ligt verscholen aan de andere kant van de berg. Totaal wonen daar beneden ruim vier en een half miljoen mensen. Ik verlaat het pad en vind mijn weg tussen rotsblokken door naar de rand van het plateau. Een platte rots nodigt me onweerstaanbaar uit om op hem plaats te nemen. Ik schuifel naar het randje, mijn tenen nog net op de rots. Beneden mij gaapt de diepte, wel zevenhonderd meter verticale rotswand.

Het maakt me duizelig en blij, hier op de rand van de afgrond. Zwart-witte kraaien vliegen krassend om mij heen. Een lichte wind stijgt op uit het dal. Het leven op de rand, wat heb ik me dat eigen gemaakt. Slechts één misstap scheidt mij van het einde. Zo dicht bij de dood voel ik mij het meest levend.

Ik adem diep en draai me voorzichtig om. Terug naar het gebaande pad. Ik merk dat ik moe ben, mijn lichaam heeft genoeg gepresteerd. Voor mij geen afdaling te voet. Ik neem de cable-car. Ook dat heb ik geleerd: luisteren naar mijn lichaam en shortcuts toestaan, schaamteloos grijpen naar hulpmiddelen.

Vanuit ons huis zie ik het karretje steeds open neer bewegen, langs een flinterdun draadje, strak gespannen als een snaar. Nu ik instap zie ik weer hoe groot dit ding werkelijk is: een lomp apparaat, hangend aan vuistdikke kabels. Zoemend zet de kar zich in beweging. Niet alleen naar beneden, maar intussen ook ronddraaiend. Ik krijg nog één keer een 360 gradenblik op de berg, op de stad, op de zee en op dappere klimmers die de steilste route trachten te bedwingen.

Terug naar het gewone leven. Niet meer als bergbeklimmer, maar gewoon met beide voeten op de grond. Niet meer de patiënt, maar de ouder wordende mens die zijn pijnen en

ongemakken met pillen bedwingt. Niet meer de leukemist, nog slechts de survivor, met in zijn aderen, als souvenir van zware tijden, het bloed van zijn broer.

Het eind

Nawoord: Een reis voltooid

‘Ga ik fulltime schrijven? Ga ik op een berg in Italië zitten?’ Een jaar na de onheilstijding die mijn leven overhoopgooide, spookten deze vragen door mijn hoofd. Ik had toen nog geen flauw benul van de Zuid-Afrikaanse avonturen die me te wachten stonden, laat staan van de rest van mijn levensloop.

Nu ik dit nawoord schrijf, zit ik – inderdaad – op die berg in Italië. Het is een nieuwe uitdaging en een welkome ontsnapping aan de grijze Nederlandse zomers.

De afgelopen maanden heb ik besteed aan het bewerken, herschrijven en schrappen van mijn blogteksten, een proces waarin ik onmisbare steun kreeg van Team Dooddoeners: Catelijne Elzes, Annemijn Hintzen en mijn Lydia. Elke woensdagochtend bespraken we mijn teksten en formuleerden we samen de opdrachten voor de week. Het was een fantastische manier van samenwerken. Dank, team!

Mijn dank gaat ook uit naar Jitske Kingma van Uitgeverij Elikser voor haar onwankelbare vertrouwen, naar Yvonne Bos voor haar scherpe correcties, en naar Evelien Veenstra voor het mooie omslag. Ook dank aan mijn proeflezers voor de waardevolle, opbouwende feedback!

Dan onze kinderschaar: Lisa, Eline, Rutger, Annemijn, Tess, Nikki en de nieuwe generatie: Dante en Naya. Dank voor jullie steun, hulp en geduld en voor het zijn van een heel goede reden om te blijven leven! En nogmaals mijn grote dank aan Lydia, die me vanaf het begin heeft gesteund en bijgestuurd

en die tijdens het schrijven van dit boek weer moest dulden dat 'mijn' ziekte weer zoveel ruimte innam. Lieve Lyd, *we made it through somehow!*

En de helden van dit verhaal: mijn bloedbroeder Rein, mijn strijdmakker Coen, mijn zwager Enno die zich sterk maakte voor het vinden van oplossingen toen niemand die meer zag, Peter die mij nog steeds van coole t-shirts voorziet, Ivo die mij ervan overtuigde dat dit boek geschreven moest worden, mijn trouwe hematologische hoedster Mette Hazenberg voor de steun de laatste jaren en alle verpleegkundigen en artsen in het AMC die mij hebben bijgestaan.

Daarnaast zijn er talloze mensen die ik niet met naam in het boek heb genoemd, maar die wel een cruciale rol spelen in mijn verhaal. Om het boek leesbaar te houden, moest ik keuzes maken, hoe moeilijk dat ook was. Daarbij heb ik ervoor gekozen het verhaal zelf leidend te laten zijn. Voel je je onderdeel van dit avontuur maar sta je niet in het boek, weet dan dat ik wel aan je heb gedacht. Bedankt, allemaal!

Naast alle geweldige mensen wil ik ook mijn niet-stoffelijke hulptroepen bedanken. Mijn grote blauwe vriend, de Dood, sleepte me door mijn ziekte en het schrijfproces heen. Mijn moeder op haar wolkje, die me af en toe 'GPGP' toefluisterde en fantastische bloemen in mijn bloed liet groeien. En ook God voor zijn bescheiden, stille bijrol.

En ten slotte, jullie, mijn lezers! Zonder lezers geen boek. Zonder publiek geen verhaal. Dank voor jullie steun, zowel in het blogstadium als bij de totstandkoming van dit boek.

Een kleine disclaimer: ik doe een aantal uitspraken over de medische wereld die gebaseerd zijn op mijn eigen ervaringen en beperkt onderzoek via Google. Ik ben geen wetenschapper en heb zeker niet alle informatie. Dit is mijn mening, en wat ik schrijf is relevant in de context van dit boek. Hopelijk zet het je aan tot nadenken.

Mocht je persoonlijke feedback willen geven, je eigen verhaal willen delen of iets kwijt willen over dit boek, mail me gerust op hermanator@hintzen.nl.

Het computerspel dat ik noemde in het hoofdstuk 'Wat zou een werktuigbouwer doen?' probeer ik momenteel weer tot leven te wekken. Als dit lukt dan zal ik een link plaatsen op www.dedoodalsbondgenoot.nl. Ook blijft mijn oude blog voorlopig nog in de lucht op www.hermanhintzen.com.

Nogmaals dank aan iedereen! Ik ben benieuwd wat de toekomst brengt. Nieuwe belevenissen op een Italiaanse berg? We zullen het zien!

