

## KANKER FINALE



# KANKER FINALE

Job ter Steege

*Voor mijn lieve Jeroen en Rosanne*

© 2022 Job ter Steege  
ISBN: 9789464657210

Niets in deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie of op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur.

# Autobiografie van een geplaagde patiënt

*Een vrolijk hart bevordert de genezing, maar een verslagen  
geest doet het gebeente verdorren  
(Spreuken 17 vers 22)*

## **Inhoud:**

Voorwoord	
	7
De ontdekking	
	9
Met hart en ziel	
	143
Eindspel	
	265



## Voorwoord

**P**rostaat­kanker is de ziekte van mijn artsen. Behalve dat ik precies doe wat zij willen, is het hun zaak en hun verantwoordelijkheid. Zij moeten ervoor zorgen dat ik niet dood ga. Zo simpel is dat.

Wie veel over het bestrijden van prostaat­kanker wil weten moet niet bij mij zijn. Daarom schrijf ik er ook niet veel over. Dit boek gaat over een patiënt bij wie prostaat­kanker werd ontdekt en wat daarna allemaal gebeurt.

Ik schrijf over de bijwerkingen, de organisatie van de therapie, de successen en het falen van artsen, het gedrag van dokters en verpleegkundigen, de repercussies die dit alles heeft op het functioneren van patiënten in hun omgeving en vooral al die proza­ische zaken zoals dagelijks voor een bestralings­behandeling naar en van het AMC te worden vervoerd.

Bovendien ben ik niet alleen prostaat­kankerpatiënt. Helaas hebben veel andere ziekten en ongevallen mijn leven belaagd. Als getrainde patiënt zal ik daarover niet zwijgen.

Gelukkig besloot ik ooit van muziek mijn beroep te maken. Behalve familie en vrienden bleek muziek een strijdmakker die me nooit in de steek liet. Het zal niet onbesproken blijven.

Tenslotte trek ik er wel eens op uit. Dat leidde soms tot angstige en vermakelijke confrontaties die ik graag deel.

De grote verhaallijn is uiteraard het verloop van de prostaat­kanker. Om echter tunnelvisie te voorkomen, wordt de lezer regelmatig verleid uitstapjes te maken om afstand te nemen en te relativeren. Prostaat­kanker is een buitengewoon ernstige ziekte, maar er is meer in het leven. Men vindt dit in de vele entr'actes.

Om de lezer niet om te laten komen in een wildgroei van personages, laat ik alleen personen toe die strikt nodig zijn voor de verhaallijn. Zelfs mijn goede vriend en mede prostaatkankerpatiënt P. komt alleen langs als dit voor de gebeurtenissen van belang is. Hij verschijnt vooral in het eerste deel, terwijl in het tweede deel bijvoorbeeld muziek en corona belangrijke rollen spelen. De enige persoon met volledige voornaam is Jacqueline, mijn vrouw die mij gedurende mijn ziekte onvermoeid terzijde staat en bij alle belangrijke gesprekken met betrokken medici aanwezig was. Ik ben haar erg dankbaar.

Job ter Steege



# De ontdekking



## De ontdekking (2011)

**P**as veel later, toen de heisa rond mijn prostaat­kanker wat ge­luwd was, drong het tot me door dat wanneer drie artsen binnen twee uur telefonisch contact zoeken, je leven op het spel staat.

Maandag 27 juni 2011 werd ik binnen twee uur door twee huis­artsen én een specialist gebeld. Het bracht me in verwarring, want nooit in mijn leven was ik door ook maar één enkele dokter aan de telefoon geroepen.

Hoe anders verging het mijn zorg vragende oude moeder die ne­gen jaar eerder zonder pardon het ziekenhuis werd uitgebou­jourd. Mijn oudste zus smeekte of onze verwarde moeder nog één nachtje extra in het hospitaal mocht blijven. Dan had zij de 24-uurs verpleging in moeders flat rond. Het schreeuwend tekort aan bedden stond zulks echter niet toe. Onze moeder werd per ambulance teruggebracht naar haar woning, viel prompt met het hoofd tegen de verwarming en keerde zwaargewond terug naar het door haar zojuist verlaten ziekenhuisbed. Een paar dagen la­ter overleed ze.

Geboorte en dood zijn momenten van belang. Voor de borelin­gen, voor de stervenden, voor hun verwekkers en hun kroost voor zover voorradig, voor de rest van de familie, voor de vrienden en voor ieder ander die meent zich te moeten aandienen.

Over de geboorte van een kind kunnen we het kort houden: vreugde in de herhalingsmodus. De bevalling kan natuurlijk wel een dingetje zijn, maar als alles goed afloopt (vier van elke dui­zend baby's overlijden tijdens de bevalling) kan men de cham­pagnekurken laten knallen en mag ook moeder, mits geen borst­voeding, weer aan de jajem. Gekir boven het wiegje en iedereen is blij. Men wenst het ouderpaar geluk en de meestal maffende

zuigeling alle goeds. Ook worden bij deze bijzondere gelegenheid regelmatig duur gefrankeerde wenskaarten verstuurd. Niet zelden wordt de baby een goede gezondheid toegewenst. Een heikele wens.

Het is immers algemeen bekend dat het met de gezondheid knap kan tegenvallen. Ik lag tenminste als baby van drie weken in het ziekenhuis in verband met een levensbedreigend defect aan de maag. Na een jaartje eindelijk genezen, stikte ik bijna vanwege ernstige kinkhoest, spatte mijn hoofd vrijwel uit elkaar door de bof en lag ik vervolgens op apegapen met de mazelen. Gelukkig bleven mij hierna een halve eeuw lang levensbedreigende ziektes bespaard. Tot in 2011 dus prostaatkanker met een PSA-waarde van 382 werd ontdekt. Een paar jaar later overkwam mij in Spanje een ongeval dat mij bijna fataal werd en in 2019 maakte ik thuis een ruggelingse val van twee meter die mij schier letterlijk de kop kostte.

Momenteel speelt de prostaatkanker weer een hoofdrol. Komt mijn prostaatkanker in de finale? Ook corona is een geduchte kandidaat.

Er is vanzelfsprekend niets mis mee om de pasgeborene alle gezondheid van de wereld toe te wensen, maar weet dat één op de drie Nederlanders kanker krijgt. Waarschijnlijk wordt de wens voor een goede gezondheid nooit gespecificeerd. Er is niemand die mondeling of schriftelijk de hoop uitspreekt dat de kleine in de wieg nooit kanker zal krijgen.

Een dergelijke wens zou als buitengewoon ongepast worden ervaren. Zoiets zeg je niet, want hoeveel familieleden en vrienden zijn inmiddels een kanker dood gestorven? Dat mag je alleen maar in stilte denken en er verder met alle goede bedoelingen bij een kraamvisite het zwijgen toe doen.

Na de geboorte, nu over de dood. Daar zijn we niet zo gauw mee klaar. Ik stel vast dat we uitsluitend het traject tót het daadwerkelijk overlijden, voor donoren wellicht het moment van hersendood, kunnen bespreken. Eventueel valt er een woord te besteden aan wat er met een stoffelijk overschot moet gebeuren, maar dat is het dan.

Deze vaststelling is reuze belangrijk, want er valt eenvoudigweg niets zinnigs te zeggen over wat er behalve het lijk nog

verder van iemand overblijft. Net zo min als er iets met zekerheid te zeggen valt over de mens voordat hij of zij wordt verwekt.

Ik ben me ervan bewust dat de meerderheid van de mensheid meent dat het met de dood niet is afgelopen. De bespreking van deze mogelijkheid valt echter buiten het kader van dit boek. De hoeveelheid te behandelen gedachten is te omvangrijk. Waar begin je? Met Plato die de gedwongen zelfmoord van Socrates beschrijft? De 71-jarige wijsgeer die op het punt staat de gifbeker te drinken verwacht dat de dood zal zijn als de meest gelukkige toestand die een mens zich kan indenken, namelijk die van een droomloze slaap. Socrates hoopt echter dat hij na zijn dood zijn overleden familie en vrienden weer zal ontmoeten. Dit lijkt mij in elk geval een erg beschaafde gedachte. En waar eindig je? Bij de gedachte dat mensen na hun dood op tientallen maagden getraakteerd worden of de meest verschrikkelijke dingen zullen ondergaan? Of eeuwig een god naar keuze zullen bejubelen? Wie zal het weten? Voorlopig houd ik het erop dat er na de dood niets is, maar dat ik me graag laat verrassen.

Doodgaan is een ernstig onderwerp. Er zijn tijden geweest dat men de dood wilde isoleren, wilde afschermen. Mijn beide opa's overleden toen ik een jaar of twaalf was. Ik ben bij beider begraving niet aanwezig geweest, want mijn ouders meenden dat zoiets toch niets voor mijn leeftijd was. Nou meenden ze dat wel vaker. Zij vonden dat ook van de aankoop van een spijkerbroek die ik hartstochtelijk begeerde of van een saxofoon, maar ik moest het doen met een grijze terlenka pantalon van Peek & Cloppenburg en een blokfluit.

Iedereen leek het met mijn ouders eens te zijn, want nooit hoorde ik van tantes of ooms dat ze het knettergek hadden gevonden dat Job niet bij de teraardebestelling van de opa's aanwezig was geweest. Ook keurde iedereen de terlenka broek goed en moest ik bij elke verjaardag van tantes en ooms voorspelen op de blokfluit.

Terugkijkend op mijn jeugd had het er de schijn van dat ik in een inrichting ben groot gebracht. Het enig nodige leek het behalen van een gymnasiumdiploma. Dat opende immers voor de bezitter alle deuren en behoedde mijn verwekkers voor eeuwige schande.

Later begreep ik dat mijn ouders hun eigen zorgen op mij en

mijn zussen projecteerden. Mijn vader was ooit op een tiende punt gezakt voor het gymnasiumdiploma en mijn moeder had, behalve haar rijbewijs, geen enkel diploma. Kinderen waren er om het allemaal goed te maken.

Verder was in ons milieu elke buitenissigheid een mogelijke schadepost en dus volstrekt verwerpelijk. Toen ik in mijn puberteit verslingerd raakte aan jazz stelde men alles in het werk om mij bij die muziek weg te houden. Dat er in Amerika een vrachtwagenchauffeur miljoenen dollars verdiende met het zingen van negerliedjes, was in de wereld van mijn jeugd volstrekt onbekend. Toen de naam Elvis Presley ooit opdook, dacht menigeen in mijn habitat dat het om een neger ging. Het n-woord was trouwens de enige benaming voor een gekleurde medemens die mij bekend was. Niets mis mee, want het n-woord kwam uit het Latijn. Net als penis en vagina. Hoewel daarmee destijds, wonderlijk genoeg, wel van alles mis mee leek te zijn.

Overigens kon het afschermen van de dood, of het wegdrukken van het verschijnsel sterfelijkheid, vormen aannemen die ook mijn familie te gortig was. Eén van mijn ooms was een halve eeuw geleden dominee in de Achterhoek. Op zekere ochtend ging hij op koffiebezoek bij een boer. Na een kwartiertje kwam de broer van de landbouwer langs. Terwijl mijn oom toelisterde, bespraken de broers de stand van het gewas, de kwaliteit van de veestapel en meer van dat soort onderwerpen die men in landelijke kringen kan verwachten. Na een half uurtje kletsen zei de langskomende broer: 'Ja, weet je waarom ik eens aanloop?' Zijn broer wist het niet. 'Ons moeke is dood.' De aangesprokene leek geen spier te vertrekken en zei bedaard: 'Zo, is moeke dood??' 'Ja, moeder is dood.'

Ongelooflijk, waar wij bij het overlijden van onze moeder als bezetenen met elkaar contact zouden zoeken, zijn er in de Achterhoek agrarische kringen waar iets dergelijks terloops wordt bewaard voor koffiebezoek.

Op de vijfde dag dat ik wist dat ik prostaatkanker had, vrijdag 1 juli 2011 om 10.50 uur, werd ik ingespoten met radioactieve vloeistof. Die moest drie uur intrekken om een volledige botscan mogelijk te maken. Dit interval van drie uur gebruikte ik voor een bezoek aan mijn vriend P.

Het was zonnig en 20 graden. We besloten om een ritje met de

auto te gaan maken. Ooit las ik dat jazzsaxofonist Charlie Parker het plezierig vond zomaar met de auto wat rond te rijden. Auto rijden zonder doel, alleen maar rondrijden. Auto rijden als l'art pour l'art. Ik heb het idee van hem gepikt. Alleen rijd ik soms voor de aardigheid twee weken rond, zoals in 2015 op en neer naar Gibraltar.

Oh ja, ik vergeet nog te melden dat de verpleegkundige die mij had ingespoten, nadrukkelijk had gezegd veel water te drinken. Zeker een liter. Dan mengt de radioactiviteit zich het beste door mijn lichaam. Ik had dus bij P. drie glazen water gedronken. Omdat ik een volle blaas vreesde, had ik achter het stuur toch een klein doel. Namelijk ergens heen gaan waar fatsoenlijk geürineerd kon worden. Dus naar de cafetaria bij pont Buitenhuizen aan het Noordzeekanaal. Ze hebben daar een keurig toilet. Aangekomen bestelden we beiden een oubliehoortje softijs. Ik nog een flesje water om de verspreiding van de radioactiviteit in mijn hele skelet te bevorderen.

De maandag ervoor hadden de drie medicinale telefoontjes een bommentapijt van angst in mijn hart gelegd. Alle drie medici waren hevig geschrokken van mijn bloed en scholden me vol met allerlei getallen en *waarden* waar ik niets van begreep en ook niets van onthield.

Wat was er gebeurd? Ja, ik herinnerde me dat ik een paar dagen terug bloed had laten afnemen. Een paar maanden geleden had ik een bezoek aan mijn huisarts gebracht. Mijn klacht ging over plassen. Ik moest nogal vaak en vooral 's nachts was dat vervelend omdat je steeds weer in slaap moest komen. Mij werden pillen voorgeschreven. Volgens de huisarts zouden ze wonderen verrichten. Volkomen onschuldig en als ze op waren hoefde ik maar te bellen en ik zou weer dozen vol verse strips bij de apotheker mogen afhalen.

Maar helaas pindakaas, de pillen hielpen geen zier. Ik ging terug naar de huisarts. Hij wilde toen dat ik bloed ging prikken. Verder werden geen mededelingen verstrekt. Donderdag 23 juni nam men mijn bloed af. Maandag 27 juni kwamen dus de bewuste drie telefonische noodsignalen.

Een dag later werd ik ontboden bij uroloog V. Hij nam een ongemakkelijke houding aan want er stond een slecht-nieuwsge-

sprek aan te komen. Gelukkig werd ik vergezeld door Jacqueline.

Iedereen die een gewichtig consult verwacht, moet iemand meenemen. Het is meestal ondoenlijk voor de patiënt om alles alleen in zich op te nemen. Je moet iemand bij je hebben om aantekeningen te maken en vragen te stellen die anders worden vergeten.

Zo kan ik me van de bijenkomst met dokter V. alleen herinneren dat hij me nog een jaar tot vijftien jaar te leven gaf. Al het andere vertelde Jacqueline mij later. Bijvoorbeeld dat ik een PSA met de torenhoge waarde van 382 had. O ja, en ik herinner me dat het woord prostaatkanker viel.

Ik ken mijn vriend P. al vanaf mijn dertiende. Vanaf de tweede klas van het gym zaten we naast elkaar. We hebben naast de gebruikelijke narigheid van zo'n gymnasiumopleiding gelukkig ook erg veel plezier gehad. Zowel de verzameling leeftijdsgenoten waar wij in terecht waren gekomen als ook de soms merkwuurlijke persoonlijkheden die ons als docenten waren toegewezen en die voor een belangrijk deel ons jonge leven bepaalden, prikkelden geregeld de lachspieren.

Vooraf docenten konden ons verbazen. Zo was er de uit Zuid-Afrika afkomstige lerares die, wanneer wij onrustig gedrag vertoonden, verklaarde dat 'zij niet wenste les te geven in een negersalon'. Een leraar aardrijkskunde wilde ons geruststellen met de opmerking dat in zijn straat maar één Surinamer woonde die trouwens niemand last bezorgde. Wij zaten toen inmiddels in de vierde klas van het gym en waren voldoende volgroeid om meneer W. om deze opmerking keihard uit te lachen.

Voorlopig sluit ik mij aan bij de Russische schrijver Boenin (1870-1953), de eerste Rus die de Nobelprijs voor Literatuur kreeg. Die vertelt in zijn autobiografische roman *Het leven van Arsenjev* over de leraren die hij op het gymnasium aantreft. 'Het merendeel van onze leraren was grijs en onbetekenend, met onder hen een paar zonderlinge figuren waarover wij ons in de klas natuurlijk op alle mogelijke manieren vrolijk maakten, en een paar echte krankzinnigen.'

In december 2010 belde mijn vriend P. mij op. Hij was duidelijk in mineur. Er was prostaatkanker bij hem geconstateerd. Derge-



lijke mededelingen handel je niet telefonisch af. ‘Ik kom even langs’, stapte in de auto en stond een half uurtje later voor zijn deur. Ik liet P. zijn verhaal doen. Over de ontdekking door bloedonderzoek, het nemen van de bipten, de hormoonkuur en de bestralingen. Hij werd behandeld in het Anthonie van Leeuwenhoek.

Hoe weinig besepte ik toen dat hij mijn voorland aan het schetsen was en nog minder dat ik, terwijl ik mijn compassie toonde, niet wist dat in mijn eigen lichaam de PSA-waarde bezig was om torenhoog te stijgen.

Nu was er voor mij plotseling haast geboden. Zo kon ik vrijdag 1 juli bij uroloog V. terecht om bipten te laten wegknippen. Eerder die week was ik natuurlijk ook bij mijn huisarts langs geweest. Geruststellen gaat hem goed af. Hij bemoedigde me: ‘want zo gauw ben je ook weer niet dood. Er kan nog van alles en er zijn tegenwoordig zoveel middelen om prostaatkanker te behandelen.’ Bovendien was dokter V. buitengewoon competent en verschrikkelijk aardig. Hij zou vrijdag onder meer een piepklein stukje van mijn prostaat weghalen voor een kweek.

In het ziekenhuis begaf ik mij naar de betreffende poli waar ik mij in het kleedkamertje bij de behandelkamer vrijwel geheel diende te ontkleden. Daarop stapte ik met gênante naaktheid de behandelruimte binnen. Hier waren drie verpleegkundigen en specialist V. bezig allerlei flatscreens te bestuderen. Bij mijn entree sprong dokter V. naar voren om mij, als was ik een jubilaris, hartelijk welkom te heten. Het duurde niet lang of ik lag met elk been in een beugel.

Dokter V. zou eerst met de hand voelen en dan wat weghalen. Hij liet mij een soort nietmachine zien, drukte dit in en ik hoorde een harde klik. Hij vertelde: ‘Dat hoort u als ik een stukje wegneem en daarna nog zo’n klik als ik het stukje eruit laat vallen’.

Ik zei dat ik het geluid begreep.

Daarop dook V. met z’n hand m’n achterste binnen. Fist fucking. Ik kreeg direct een bekeuring: ‘U moet zich wel ontspannen, want anders kom ik er niet bij. En dan gaan we een wedstrijd houden die u gaat winnen.’

Dit wilde ik natuurlijk zeker niet. Gelukkig kwam er een aantrekkelijke zuster naast me staan en hield mijn hand vast. De spe-

cialist zuchtte tevreden. ‘Nu gaat het veel beter.’

Toen kwam de nietjes-tang om een hapje uit mijn prostaat te nemen. ‘Hier komt-ie!’ daagde V. mij en mijn prostaat uit. Nu had ik in de ziekenhuisfolder over deze behandeling gelezen dat die nauwelijks pijn doet. Zeker geschreven door iemand onder volledige narcose. Want het deed verrekte pijn.

Het ergste moest trouwens nog komen. Dokter V. zei tot mijn totale verbijstering: ‘Dit was de eerste van de elf.’ In totaal werden elf stukken uit m’n prostaat geknipt. Toppunt was dat de dokter en de drie assistentes onderweg de tel kwijt raakten. ‘Is dit nou de vierde of de vijfde?’ riep de specialist op een gegeven moment vertwijfeld. ‘Jullie moeten wel meetellen want ik kan niet knippen en tellen tegelijkertijd.’

Eindelijk was het elfde stuk weggehaald. Een van de verpleegkundigen zei dat ik kans liep op bloedingen bij poepen en bij klaarkomen. Dat laatste vatte ik maar op als een compliment. Mijn geslachtsorgaan was gedurende de gehele behandeling immers prominent in beeld geweest en had kennelijk de nodige verwachtingen opgeroepen. Dat was nog een schrale troost.

Daarop zei de verpleegkundige streng: ‘En, u mag de eerste dagen absoluut niet fietsen. U bent toch niet met de fiets?’ Daarover had *NIETS* in de begeleidende folder over deze ingreep bestaan, maar ik kon haar geruststellen en trok m’n onderbroek aan. Niet zonder dat de verpleegkundige iets van een maandverband of luier onder m’n billen schoof. Tegen de nabloeding.

Tenslotte zei ze: ‘Nu nog even naar de balie voor een afspraak voor de botscan.’ Er werd wat achter de hand gefluisterd, waarop een opgetogen zuster mij vertelde dat ik direct, drie dagen later, maandag 4 juli terecht kon voor de scan. Konden ze zien of de kanker zich had uitgezaaid.

‘Ongelooflijk, zo snel een afspraak, dat maak je maar weinig mee,’ zei die stomme doos enthousiast. Ze wist zeker niet dat ik misschien nog maar een jaar te leven had.

Het feit dat de stomme doos haar eigen afdeling een compliment gaf over hun geoliede machine, leverde namelijk bange gevoelens op. Tien jaar geleden had ik mij namelijk met een verwaarloosde verdikking van mijn linker wijsvinger in het Academisch te Leiden gemeld. Specialist T. had toen ook zo’n haast.

Buiten alle wachtlijsten om werd ik onmiddellijk geopereerd. Achteraf bleek dat het om een gevaarlijke tumor had kunnen gaan die me mijn hand of arm had kunnen kosten. Destijds bleek het goddank om een goedaardig gezwel. Dokter T. vertelde me eerlijk dat dit soort tumoren meestal kwaadaardig zijn. Geluk gehad. Net als twee jaar terug toen ze uit m'n darmen een poliep van drie centimeter haalden. Alles gelukkig goedaardig. M'n huisarts noemde me een bofkont. 'Misschien heb je geen aanleg voor kanker,' zei hij nog.

Naar huis. Thuisgekomen eerst plassen. Daar was ik aan toe want bij de behandeling was een volle blaas een vereiste geweest. Ik kreeg weer de schrik van m'n leven. Bloed bij het poepen, oké, bloed bij klaarkomen, oké. Maar het pissen van bloedrode Oost-Indische inkt, dan sta je toch wel even te kijken. De schrik duurde maar kort, want ik besepte dat de urinebuis door de prostaat gaat en dat de elf open wonden aan dit orgaan mijn urine rood hadden gekleurd.

Daarna de napijn. Plas die door de kapot gesneden prostaat stroomt. Wens je niemand toe. Vooral zaterdag was het heel ernstig. Paracetamol slikken hielp.

De volgende dag was de pijn voorbij. Om 13.50 uur onder de scan. Twintig minuten in een heerlijke door de airco gekoelde ruimte. Ik kreeg wel kramp in een kuit en één armleuning van de stelling waarop ik lag bleek klem te zitten, maar verder voelde ik me als een lijk dat gekoeld ligt te wachten op de autopsie.

Volgende week maandag 11 juli uitslag. Ik weet van P. dat er vijf mogelijkheden zijn. De eerste is dat er geen kanker is (onwaarschijnlijk, want waarom schrok iedereen zo van m'n bloed?). Bij kanker zijn de mogelijkheden (afhankelijk van de mate en uitzaaiing): bestraling, chemo, snijden of niets doen. Deze vier in willekeurige volgorde.

P. en ik houden de moed erin. P. zegt: 'Ach, je moet maar denken, ze noemen zo gauw iets kanker.' Van hem kan ik het hebben.

*entr'acte:*  
**Kinderziekten (1948)**

**I**k ben in stuitligging geboren. Niet mijn hoofd maar paars gezwollen genitaliën zagen het eerst het levenslicht. Mijn vader viel bij dit aanzicht in onmacht. Drie weken later werd ik voor het eerst ziek. Mijn moeder zoogde mij, maar in plaats van het gebruikelijke boertje slingerde ik de hele borstvoeding explosief de kamer in. Ik bleek een pylorusspasmekindje te zijn.

Pylorusspasmekind is voornamelijk een jongetjeskwaal, waarschijnlijk genetisch bepaald. Vaak in de derde week na de geboorte ontstaat de ziekte door een kramp en verdikking van de sluitspier van de maag waardoor het voedsel verhinderd wordt in de darm te komen. De kinderen braken bijna na elke maaltijd, vaak met een straal. Mijn moeder vertelde me dat ik de moedermelk tegen de ramen spoog. De patiëntjes hebben zelden en weinig ontlasting en kwijnen zienderogen weg. Zij verhongeren letterlijk. Men ziet onder het buikoppervlak aan de golvende beweging van de maag hoe die zich inspant om het obstakel voor het voedsel te overwinnen. Men kan proberen om de symptomen tegen te gaan door het geven van talrijke kleine voedingen en toediening van medicijnen tegen de kramp en vaak verdwijnt de kwaal dan vanzelf na de achtste week na de geboorte. Wanneer de conditie van het kind echter veel slechter wordt, moet de pylorus operatief gecorrigeerd worden.

Gelukkig hebben we geadopteerde kinderen, dus die kunnen het van mij niet krijgen. De operatie om de maagklep te openen betekende een flinke jaap in mijn babybuikje. Ik had daarbij de pech dat ik een slecht helende huid had. De wond is een jaar lang min of meer open gebleven en zelfs een keer uitgescheurd. Wie mij op het strand of bij de piscine in zwembroek aantreft, kan dit onmiddellijk vaststellen. Een litteken liegt niet.

Ik ken nauwelijks medepatiënten. Slechts tweemaal in mijn leven zag ik een ander pylorusspasmekind. De oudste broer van een vriendje uit de straat en de oud-hoofdredacteur van *Het Vrije Volk* en hoogleraar te Groningen wijlen T. van V. Ik was bevriend met zijn zoon en zag hem (de vader) ooit in zwembroek.

Voor mijn moeder en mij was natuurlijk alle lol eraf. Borstvoeding en fysieke knuffels waren niet mogelijk. Als baby werd ik hierdoor lichamelijk affectief verwaarloosd en ontwikkelde een vervelende aandrang waarvan de oorzaak 45 jaar later door mijn psychiater bondig zou worden omschreven als: 'Je wilde een fles maar je kreeg een mes.'

Bovendien voltrok zich nog een onaantrekkelijke gebeurtenis in mijn jonge leven. Mijn vader, dominee van beroep, vertrok als vrijwillig legerpredikant naar de oorlog in Indië. Enkele maanden na mijn geboorte voer hij in mei 1948 naar Java om pas na tweeënhalf jaar weer terug te keren. Ik moest nogal aan mijn vader wennen. De terugkomst had overigens aan een zijden draadje gehangen. Mijn vader ontsnapte namelijk ternauwernood aan een bermbom die geplaatst was door de opstandelingen van Soekarno. De anders buitengewoon stipte privéchauffeur van dominee Ter Steege versliep zich op zekere zondag. Daardoor reed een andere auto met een gezin eerder over de bom. Alle inzittenden werden gedood. De dominee passeerde een half uur later de krater met de lijken. Hij was op weg om een kerkdienst te leiden, maar liet de legerjeep omkeren. Hij voelde zich kennelijk niet fit genoeg om voor te gaan op de kansel en de gelovigen gerust te stellen met de woorden: *'Onze hulp is in de naam des Heren die de hemel en de aarde gemaakt heeft, die trouw houdt tot in eeuwigheid en niet laat varen het werk zijner handen.'* Welk werk? Het plaatsen van de bom of de dood van een gezin in plaats van de dood van mijn vader en zijn Indische chauffeur?

Toen ik dus tweeënhalf jaar oud was, keerde mijn vader terug. Tot dat moment werd ik elke avond voor het slapen gaan voor het portret van mijn vader omhoog getild en werd mij geleerd tegen de foto van een militair te zeggen: 'Welterusten papa'. Maar toen ik mijn vader als peuter voor het eerst in levenden lijve zag, vluchtte ik gillend weg. Dit trok naderhand natuurlijk

wel bij, maar ik had het allemaal eigenlijk liever anders gehad.

Aan pylorusspasmepatiënten werden vroeger negatieve eigenschappen toegedicht: de kinderen zouden onrustig slapen, driftbuien hebben en schrikachtig zijn. Ik herken me daarin niet. Toch vergeet ik nooit de woorden van huisarts H. te Santpoort die in mijn bijzijn tegen mijn moeder zei: 'Mevrouw Ter Steege, pylorusspasmekinderen zijn de sterksten.' Zoiets schiet door je heen als je huisarts zegt dat je misschien geen aanleg voor kanker hebt. Hij zou helaas geen gelijk krijgen. Voor mijn moeder waren deze woorden tot steun. Ik kreeg namelijk drie kinderziektes in heel heftige mate. De eerste was kinkhoest. Volgens de verhalen hoestte ik als peutertje zo hevig dat ik regelmatig vrijwel stikte en mijn ouders dachten dat ik er in zou blijven. De tweede kinderziekte was de bof. Die herinner ik me nog vagelijk. Ik had vreselijk dikke wangen en eten en drinken deden erge pijn. Mijn hoofd leek te ontploffen. Later begreep ik dat de bof tot allerlei nare complicaties kan leiden, maar voor zover ik weet werden die me bespaard.

De laatste heftige kinderziekte waren de mazelen. Ik was zeven jaar en zat werkelijk ónder de uitslag en voelde me beroerd. Maar het belangrijkste wat ik me herinner is dat ik opeens overdag in bed moest blijven. Ik vond dat heel gek. Het leek wel of ik ziek was. Het gebeurde in 1955. Een paar maanden later werd een rijksvaccinatieprogramma tegen polio ingevoerd en voegde ik me bij de huisarts in een rij bibberende kindertjes die vrijwel zonder uitzondering een naald in hun arm zagen verdwijnen. Er werd daarbij opvallend weinig gejammerd of gehuild. De aanwezige moeders (mee naar de dokter was geen klus voor vaders) hielden strak regime onder de kleintjes. Wij wisten, het is dit of dood. En niemand in mijn omgeving was nieuwsgierig of ik na al mijn krachttoeren ook polio zou overleven. Het vaccineren tegen mazelen en andere kinderziektes begon pas vele jaren later.

Ik was dus te vroeg geboren om te kunnen profiteren van de rijksvaccinatieprogramma's en uiteraard valt mijn ouders op dit punt niets te verwijten. Ongetwijfeld hebben zij met de kinkhoest en mijn mazelen met mij mee geleden en slaakten ze een zucht van verlichting toen ik genas.

*entr'acte:*  
**Schoolziek (1976 en 2000)**

**M**ijn hele werkzame leven, ik bedoel met werkzaam dat ik arbeidde om in mijn onderhoud te kunnen voorzien, heb ik in het onderwijs gezeten. Op de kop af stond ik drieënveertig jaar voor de klas. Grosso modo met plezier en met heel aardig succes. Soms ging het mis.

Op mijn laatste school hing bij de koffieautomaat een brief die iedere dag werd verversd. Hierop viel te lezen welke collega's die dag afwezig waren. De langste lijst was altijd de ziekenlijst. Deze was verdeeld in twee kolommen. In kolom 1 stond wie er met kort ziekteverlof was. Je kon dan gokken wat er aan de hand was. Griep, keelpijn, migraine, baaldag of een ziek kind, om maar enkele veel voorkomende vormen van ongesteldheid te noemen.

Duurde de ziekte langer dan twee weken, dan verhuisde het afwezige personeelslid naar kolom 2. Dit was de lijst van langdurig zieken van wie iedereen aan elkaar doorkletste wat eraan schortte. Doorgaans een ernstige of slepende ziekte of overspannenheid.

Toen in 2011 mijn prostaatkanker werd ontdekt stond ik nog volop in het arbeidsproces. Hoewel de PSA-waarde van 382 met grote kans op uitzaaiingen mijn levensverwachting van een tot vijftien jaar had teruggebracht, heeft mijn naam op deze reden nooit op kolom twee geprikt.

Toch ben ik tenminste tweemaal in mijn carrière langer dan twee weken ziek geweest.

In 1974 nam ik een overmoedig besluit. Ik had inmiddels vijf jaar muziekles gegeven aan een rustige havo/vwo-school in Haarlem en meende klaar te zijn voor het echte werk. In de Bijlmermeer was een kakelverse door minister Van Kemenade geëntameerde

*middenschool* opgericht. Door toeval kwam ik er achter dat het deze ambitieuze school maar niet lukte een muziekdocent aan te trekken. Ik solliciteerde, gaf een bevredigende proefles en sprong in het diepe. Het duurde niet lang of ik besepte in een waanzinnig avontuur terecht te zijn gekomen.

Het is leuk om in het diepe te springen, maar men dient dan wel over een deugdelijk zwemdiploma te beschikken en dat had ik niet. Ik durf trouwens te beweren dat in Nederland *niemand* de juiste papieren bezat om aan de Open Schoolgemeenschap Bijlmer muzikles te geven.

Er bestond geen enkele methodiek om aan een heterogene klas soms wel acht muzieklessen per week te verzorgen. Niet alleen zaten in de klassen allemaal kinderen van beroepsonderwijs tot en met vwo door elkaar, maar ook mocht ik talrijke Surinaamse leerlingen ontvangen. Ze waren soms de naderende onafhankelijkheid van hun vaderland ontvlucht en streken rechtstreeks vanuit de jungle neer in mijn muzieklokaal.

Als een goede methodiek ontbreekt en je met een groep kinderen niet of nauwelijks vooruitgang boekt, weet je op den duur niet meer hoe het verder moet. Dat punt bereikte ik op 1 februari 1976. Ik meldde mij ziek. Noem het overspannen of burn-out of dat ik het gewoon zat was. Ik ben de rest van het schooljaar weggebleven.

Zowel de Open Schoolgemeenschap Bijlmer (OSB) als ik wilde van elkaar af. Ik solliciteerde weer naar een overzichtelijke havo/vwo-school in Haarlem. Ze wilden me graag hebben. Ik ben daar gebleven tot ik op 1 februari 2013 met pensioen ging.

Toch heeft mijn avontuur aan de OSB me geen windeieren gelegd. Ik liep er weliswaar vast, maar snapte precies wat er aan schortte. Op mijn nieuwe Haarlemse school probeerde ik mijn muziekonderwijs op grond van mijn ervaringen in de Bijlmermeer zo innovatief mogelijk in te richten. Bijgevolg kreeg ik binnen twee maanden stagiaires van het Conservatorium van Amsterdam en werd daar op 1 februari 1977 aangesteld als methodiekleraar en stagebegeleider. Precies een jaar nadat ik voor vijf maanden instortte, was ik hoofdvakleraar schoolmuziek geworden aan één van de meest prestigieuze conservatoria van Nederland.

Op 30 december 1999 overleed mijn vader. Na een droevige



kerstvakantie, ging ik weer aan de slag. Plotseling tijdens het uur vóór de grote pauze ging het mis. Ik stond les te geven. Het was halverwege het vierde uur. Opeens voelde ik me draaierig worden en dacht bij mezelf, wie is die meneer die daar tegen de kinderen staat te praten en wie zijn al die kinderen? Omdat ik er wel eens een boekje over had gelezen drong het snel tot me door dat ik bezig was overspannen te worden en dat ik als een haas weg wilde uit school.

Ik weet niet of dat nu nog zo is, maar in die tijd had elke docent een *takenplaatje*. Dat was een A4'tje waarop je kon nalezen wat er als docent van je werd verwacht. Daarop stond in elk geval niet: *Job ter Steege mag zonder overleg met de schoolleiding leerlingen vrijaf geven*. Toch was dat precies wat ik deed. Ik gaf de klas opdracht om rustig hun spullen te pakken en naar de kantine te gaan. Ik sloot het lokaal af. Toen ik daarna door de hal van de school naar de uitgang liep, zag ik daar toevallig een mij vreemde bos sleutels op de grond liggen. Kennelijk had iemand die verloren. Ik raapte ze op en liep naar de kamer van de rector. Hij zat achter zijn bureau. Ik zei: 'Hier zijn de sleutels, ik ga naar huis.' Hij staarde me stomverbaasd na.

Eenmaal thuis ging ik op de bank zitten en schakelde de tv in op het favoriete kanaal van veel overspannen werknemers: *Discovery Channel*. Een etmaal verder besepte ik dat ik hulp nodig had. Ik belde de bedrijfsarts. Zijn assistente of secretaresse zei me: 'Helaas, meneer Ter Steege, dokter H. is met vakantie. Volgende week is-ie er weer.'

Ik maakte een afspraak in die week en ging onmiddellijk naar het reisbureau bij ons in het dorp. De dokter met vakantie? Dan ik ook en boekte een 5-daagse reis naar Madrid. De volgende dag liep ik al over de Puerta del Sol. Omdat ik overspannen was, bezocht ik in deze paar dagen *alle* Madrileense musea. Uitgezonderd het rijtuig-museum dat gerenoveerd werd. Daar was ik behoorlijk pissig over, want zo bleek ik niet in de gelegenheid het rijtuig van Johanna de Waanzinnige te bekijken. Haar overleden man Filips de Schone bewaarde ze gebalsemd in een loden kist. Iedere ochtend opende zij de tombe om te zien of hij mischien weer leefde. Ook als ze op reis ging over de eenzame hoogvlaktes van Spanje, nam zij de kist in haar koets mee. Dat nu juist dit voertuig niet voor bezichtiging beschikbaar was.

Voor overspannen docenten toch een must!

Een week later zat ik tegenover dokter H. die me adviseerde eerst maar eens een paar weken rust te nemen. Na ruim een maand *Discovery Channel* had ik voldoende krachten opgedaan om weer voor de klas te staan. Ik werd van kolom 2 van het ziekenlijstje afgevoerd om er nooit meer terug te keren. Zoals gezegd, ook niet toen ik mijn kanker kreeg. Mijn kanker.

Uiteraard belandde ik wel eens in kolom 1. Iedereen heeft wel eens iets, hoewel er ook collega's waren die werkelijk nóóit ziek waren. Die beschouw ik als helden, als golden boys en girls die daarmee natuurlijk wel veel krediet bij de schoolleiding hadden. Ik hoor daar helaas niet bij.

*entr'acte:*  
**Opname (1985 en 1989)**

**M**ijn eerste echte ziekhuiservaring beleefde ik toen ik 36 jaar was. Natuurlijk was ik wel eens eerder in een hospitaal geweest. Bijvoorbeeld toen ik op mijn elfde mijn rechterarm brak. Dat gebeurde bij het rolschaatsen. Ik viel achterover. Pijn golfde door mijn arm. Ik ging naar huis en vertelde aan mijn moeder dat m'n arm zo zeer deed. Ze had kennelijk andere dingen aan haar hoofd want ze ondernam geen enkele actie. Pas na een nacht in bed schreeuwen van de pijn, was ze op andere gedachten gebracht. Ze nam me mee naar het ziekenhuis, alwaar foto's, alwaar diagnose gebroken arm.

Een echte ziekenhuiservaring is er één van narcose en snijden. Ik was daar niet echt op voorbereid. Al een jaar eerder kreeg ik een keelontsteking met heel veel pijn. Ik ontving medicatie van een toevallig vervangend huisarts. Hij zei: 'Nog een keer zo'n ontsteking en uw keelamandelen moeten eruit.' Hij had het overigens steeds over tonsillen. Ik houd het maar op keelamandelen, want daar gaat het om.

Over keelamandelen doen de meest verschrikkelijke verhalen de ronde. Over hele kleuterklassen waar sadistische artsen hun mes in de kleuterkelen steken. Jongetjes die een klem in de mond wordt gestoken zodat ze willoos een mes van een arts moeten toelaten. Maar als bij een volwassene de amandelen worden weggesneden, dan zijn helemaal de rapen gaar. Helse pijnen.

Ik moest er niet aan denken. Ik onder narcose (ook al eng) en dan zou mijn halve strot worden weggesneden? Ik slikte de pillen, de keelamandelen kwamen tot rust, maar een paar maanden later was het weer zover. Vreselijke keelpijn. Nu bij mijn eigen huisarts. *Die tonsillen moeten er echt uit. Ik zal een afspraak voor je maken in het ziekenhuis.* Ik rilde.

De specialist bekeek mijn keel. Voor hem een routinewerkje.

De afspraak werd gemaakt. Half februari 1985.

Met kloppend hart naar het ziekenhuis. Als je zo iets voor het eerst meemaakt, is het allemaal erg bedreigend. Alles is nieuw. Iedereen doet poeslief tegen je terwijl je weet dat de ergste dingen je te wachten staan. Ik was opgelucht toen de anesthesist aan mijn bed kwam en vertelde dat ik na de narcose zou merken dat ik flink te pakken was genomen. Eindelijk iemand die de waarheid sprak. Daarna was alles een bijzondere ervaring.

De narcose. Inmiddels heb ik dat flink wat keren meegemaakt, maar die eerste maal was toch bijzonder. Het is altijd een soort van dood gaan. Maar het wakker worden met een kapot gesneden keel is toch wel heel apart. De eerste dag heb je eigenlijk vrijwel geen last. De narcose is nog niet helemaal uitgewerkt en er wordt ijsskoude lucht in je keel gespoten. De tweede dag begint de pijn die alleen maar gedempt kan worden door het drinken van ijswater. Het ziekenhuis stelt dit dan ook in grote hoeveelheden ter beschikking.

Ik weet niet hoe dat nu is, maar in 1985 hielden ze me nog een week in het hospitaal. Hoewel me eigenlijk niets mankeerde. Ik kon volledig voor mezelf zorgen en gaan en staan waar ik kon. Ik had alleen een verschrikkelijk zere keel. Zo bezocht ik, omdat ik toch niets anders te doen had, uit nieuwsgierigheid allerlei afdelingen van het ziekenhuis. Ook 's nachts was er in zo'n hospitaal veel te beleven. Vooral veel viezigheid. Oude mannetjes die hun bed verlieten om in allerlei hoeken van de afdeling te gaan wildplassen en dan kwamen de verpleegsters die hysterisch deze kerels terug schreeuwden naar hun bedden. Ook werd er stiekem overal gerookt en gedronken.

Na een week mocht ik naar huis, met dezelfde pijn. Die was een paar dagen later plotseling over. Ik herstelde en was blij dat ik nog niet naar school hoefde, want na 22 jaar werd de dertiende Elfstedentocht gereden en die kon ik thuis fijn bekijken.

Een aantal jaren later kijk ik op tv naar een rubriekje dat wekelijks in twee minuten een kwaal behandelt. Dit keer een liesbreuk. Mannenkwaal. Ik kijk en denk dat ik zelf zo'n breuk heb. Op naar de huisarts. Hij kijkt en zegt dat ik inderdaad een liesbreuk heb. Hij geeft me een briefje voor de specialist. Dat wordt opereren.

Ik word opgenomen en weet wat me te wachten staat. Narcose en repareren. Ik raak aan dat soort ingrepen al gewend. Maar na de operatie ziet het er allemaal nogal bloederig uit. De specialist komt z'n excuses maken. Het komt erop neer dat z'n mes wat is uitgeschoten en dat het herstel wat langer in beslag zal nemen.

Ik maakte me grote zorgen want wat ik ook deed, ik kreeg m'n geslacht niet meer in erectie. Laat staan dat ik klaar kwam. Zou het uitgeschoten mes van de chirurg me hebben gecastreerd? Ik durfde niets te vragen.

De rector van mijn school bezocht me. Hij had enkele maanden daarvoor ook een liesbreukoperatie ondergaan en mij gezegd dat hij me binnen enkele dagen weer voor de klas verwachtte. Ik moest rector S. een heel verhaal vertellen voor hij geloofde dat de specialist met z'n mes was uitgeschoten.

Toch was de tijd in het ziekenhuis leerzaam. Om mij heen lagen enkele bejaarden, terminale bejaarden. En dan kwamen dominees en pastoors langs om deze mensen geestelijk bij te staan. Deze geestelijken wilden het liefste voorlezen uit de Bijbel of gebeden opdreunen, terwijl de patiënten alleen wilden praten. *Nee dominee, de Bijbel ken ik wel, ik wil met u praten.* Slechts een gordijn scheidde mij van dit tafereel. Onbegrijpelijk dat in dit land zo weinig privacy is. Alleen gevangenen hebben in Nederland privacy.

Na twee weken ziekenhuis vertelde mijn specialist me dat ik nu weer was op het punt waarop ik normaal gesproken na de operatie aan mijn herstel zou beginnen. Enkele dagen later mocht ik naar huis.

In het voorjaar van 1989 probeerde ik weer eens wat aan mijn overgewicht te doen. Dit keer zou ik het grondig aanpakken. Mijn keuze viel op het ahorn-dieet. Zesmaal per dag dronk ik een groot glas water met citroensap, ahornsiroop en cayennepeper. 's Avonds beloofde ik mij zelf met een glas rode wijn. Na twee weken zonder vast voedsel en eiwitten waren de kilo's eraf gevlogen en zag ik eruit als een den.

Daarop was er een zonnig weekeinde en wij gingen kamperen. En waar haal je op de camping je eten vandaan? Zeker als je met kinderen op stap bent? Juist, dat eten komt van de frietboer. De snackbar was de enige mogelijkheid en de ahorn kwam me de

neus uit. Met een doos vol frieten en kroketten arriveerde ik bij de tent. De kinderen juichten en ook de afgefallen vader zette de gretige tanden in het snelle voedsel.

Iedereen begrijpt dat ik dat nooit had moeten doen. Darmen zijn na twee weken op rantsoen van citroen, ahorn en cayennepeper niet in staat een gefrituurde maaltijd normaal af te voeren. Anders gezegd, de snacks gierden in het hoogst denkbare tempo door mijn maag en darmen. Ik vluchtte naar het toiletblok en ontlastte me. Ik begreep mijn domme zet en dacht: 'liever kwijt dan rijk', in de mening dat mijn lichaam na deze schijterij vanzelf tot rust zou komen. Niets was minder waar.

Na het weekeind begon mijn anus pijn te doen en woensdag was dat zodanig ernstig dat ik donderdag een afspraak bij de huisarts maakte. Voor vrijdag. Dokter W. bekeek mijn anus en constateerde een getromboseerde aambeï. Ik moest op m'n knieën op de behandeltafel. Dokter W. begon daarop met alle macht het geval dat uit m'n anus naar buiten was gesproten terug te duwen. Steunend en grommend probeerde hij de aambeï terug te stoten in m'n achterste. Het lukte niet. *Je moet geopereerd worden. Je bent te laat gekomen. Vandaag zal dat niet meer lukken want de operatiekamers van het ziekenhuis zijn volgeboekt. Dus morgen. Ik maak een afspraak met het Zeewegziekenhuis in IJmuiden.*

Aldus gebeurde. Op zaterdagmorgen zou ik met spoed geholpen worden. Die nacht werd de zwaarste in mijn leven. Ik stond op m'n kop van de pijn. Die was het minst als ik langzaam op handen en voeten door de kamer kroop. Ik dacht urenlang dat ik het ziekenhuis nooit zou halen. 's Morgens vroeg bracht Jacqueline mij als spoedgeval het hospitaal binnen. Omdat ik daar niet bekend was, wilde men in elk geval mijn naam weten. Ik kreunde: 'Job ter Steege'. De verpleegster schreef op haar papier en op mijn operatie-polsbandje per abuis: 'Dokter Steege'.

Hoewel ik bijna stierf van de pijn, zag ik dat er onder de verpleegkundigen, de specialist en de anesthesist de spanning steeg. Zij meenden dat ze een collega gingen opereren. Hier mocht dus niets fout gaan! De sfeer werd er niet beter op toen één van de witjaskoningen een kraantje boven mijn hoofd opendraaide en een ander riep: *Wat doe je nou?* Ze waren bezig me van de wereld te helpen. Dat had ik eerder meegemaakt toen