

2

*Een diagnose is geen einde,
maar het begin van een strijd*

De diagnose

Het moment dat we het slechte nieuws te horen kregen, staat voor altijd in mijn geheugen gegrift. Alsof de tijd even stilstond, alsof alles om me heen wegviel. Het begon allemaal sluipend. John voelde zich al een tijd niet goed, bleef maar afvallen, en zijn diabetes was totaal ontregeld. Zijn glucosewaarden waren een ramp; ze schoten van extreem hoog naar veel te laag, en niets leek nog onder controle. Iets klopte er niet, dat wisten we beiden. We maakten ons zorgen, natuurlijk. Hij klaagde over buikpijn en we dachten eerst nog aan iets simpels, zoals galblaasklachten. Maar toen werd hij geel. Niet zomaar een beetje, maar echt geel. Zijn huid kreeg een vreemde kleur, maar wat me het meest opviel, waren zijn ogen: het oogwit was helder geel, bijna de kleur van een kanarie. Was het zijn lever? Na meerdere bezoeken aan de huisarts bracht een echo eindelijk duidelijkheid: zijn lever bleek vergroot. Dat was reden genoeg om verder onderzoek te doen, en er werd besloten een scan te maken. Hij werd opgenomen in het ziekenhuis. Alles leek ineens in een stroomversnelling te raken. Er volgden verschillende scans, zijn bloed werd afgenomen

voor onderzoek, en uiteindelijk kreeg hij een ERCP: een speciale kijkoperatie waarbij de galwegen en alvleesklier in beeld worden gebracht via een endoscoop.

De volgende ochtend, vlak voordat ik op bezoek zou gaan, ging mijn telefoon. Hij belde zelf. Zijn stem klonk anders. Stil, breekbaar. “Jeunesse,” zei hij, “ik heb heel slecht nieuws...” En toen vertelde hij het. Zijn diagnose.

Ik weet nog dat ik verstijfde. Alsof de grond onder me wegzakte. Ik kon alleen maar schreeuwen: “NEE!” Nee, nee, nee! Het ongeloof, de pijn, het verdriet, het overspoelde me in een seconde. Alles in mij wilde maar één ding: naar hem toe, zo snel mogelijk.

Toen ik bij hem aan kwam, keek hij me aan. Die blik, zijn ogen spraken boekdelen. We hoefden niks tegen elkaar te zeggen. Er was een stilte tussen ons die alles zei wat woorden niet konden. Alsof de wereld om ons heen even ophield met draaien.

Toen kwam de arts binnen. Hij sprak de woorden rustig uit, bijna kil in zijn zakelijke toon. Maar voor ons klonken ze als een mokerslag: “Alvleesklierkanker.”

Het was het woord dat hij altijd had gevreesd. Ondanks dat hij het ALS-gen had en zijn vader, zus en tante eraan waren overleden en een paar van onze kinderen ook het gen hadden geërfd, was hij voor alvleesklierkanker meer bang. Het spookte al jaren door zijn hoofd, want we hadden van dichtbij meegemaakt wat alvleesklierkanker met mensen deed. Dat het enorm snel kon gaan. Sneller dan de gemiddelde vijftien maanden in zijn familie als men ALS kreeg. Hij had het dan ook eens gezegd, bijna als een mantra: “Als ik dat maar nooit krijg.” En nu was het dus toch zover. Onwerkelijk. Bizar. Alsof zijn grootste angst werkelijkheid was geworden.

Na het gesprek met de arts voelde ik dat mijn adem stokte, alsof ik in één klap in een andere werkelijkheid terecht kwam. Een werkelijkheid waarin de toekomst die we samen voor ogen hadden ineens onzeker werd.

Er volgde nog een gesprek. John zat zwijgend naast me. Hij luisterde met volle aandacht, stelde gerichte vragen, en hield zijn houding kaarsrecht. Zijn gezicht bleef ogenschijnlijk kalm, bijna onaangedaan. Maar ik kende hem beter dan dat. In zijn ogen zag ik het, een flikkering die meer zei dan woorden ooit konden. Een fractie van een seconde, maar ik zag het glashelder: de pijn, de angst, het gevecht. Langs zijn kaak trok een subtiele spanning, bijna onmerkbaar, maar voor mij overduidelijk. Hij hield zich groot, zoals hij altijd deed. Stil. Beheerst. Maar vanbinnen stormde het. Ik voelde het. Een innerlijk gevecht, niet zichtbaar voor de buitenwereld, maar voelbaar voor mij. Zo spreekt iemand die net te horen heeft gekregen dat zijn tijd beperkt is.

Toen verbrak hij de stilte. Zijn stem was laag, kalm, maar met een breekbaar randje. “Hoelang heb ik nog, ongeveer?” vroeg John, zonder op of om te kijken.

De arts aarzelde kort. Hij liet de stilte eerst spreken voordat hij antwoord gaf. “Ongeveer zes maanden,” zei hij, op een toon waarin medeleven en realisme zich vermengden. “Misschien iets langer, maar het zal geen jaren zijn.”

Er viel een tweede stilte. Diep. Zwaar. Toen stelde de arts een onverwachte, bijna menselijke vraag: “Wat is een belangrijke datum voor je? Iets wat je nog graag zou willen meemaken?”

John keek even naar beneden, slikte, en toen, zonder aarzeling, zei hij: “Mijn dertigste trouwdag. Op 28 augustus