

Bad luck

Inzichten uit acht jaar dansen met de dood

- Theo Koster

BAD LUCK

Inzichten uit 8 jaar dansen met de dood

Bad Luck

Copyright © 2018 Theo Koster

Auteur: Theo Koster

Druk: Drukbedrijf

Website: www.badluck.pub

Omslagontwerp: Theo Koster

Vormgeving binnenwerk: Theo Koster

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt, in enige vorm of op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande toestemming van de auteur en/of uitgever. Deze uitgave is gratis en mag daarom niet voor commerciële doeleinden gebruikt worden door derden.

Voorwoord

Vanaf 2010 tot 2018 hebben veel mensen mijn medische lotgevallen gevolgd. Het verhaal was zo spannend dat ik van veel kanten “je moet er een boek over schrijven!” heb gehoord. Acht jaar lang bleef ik dat idee afwijzen. De medische aspecten zijn te specifiek. De weg die ik ben gegaan had zoveel bochten, afslagen, heuvels en dalen dat ik bang was dat het een soort van kijk-mij-nou verhaal zou worden. Niet oké.

Tot mei 2018. Paul kwam op bezoek in het ziekenhuis in Groningen en zei “je moet er een boek over schrijven!” Ik weer: “nee, geen zin in”. “Nee, niet over het traject, maar over wat je hebt geleerd”. Dat was een nieuw inzicht voor mij.

Op bezoek bij Theo heb ik hem inderdaad gezegd: schrijf er een boek over! En zeker niet omdat het zo spannend was, maar omdat het zo bemoedigend was, zo optimistisch.

Wat hij heeft mee gemaakt, heeft grote impact gehad op Theo, zijn gezin en zijn directe omgeving. Maar ook op heel veel mensen daarbuiten; vrienden en vriendinnen, collega's, toevallige ontmoetingen. Een andere vorm van impact wellicht, maar wel een die op mij en ook vele anderen veel indruk heeft gemaakt. En daar moest het boek over gaan, vond en vind ik.

Hoe blijf je zo positief als je dit meemaakt? Hoe zorg je ervoor elke dag redelijk vrolijk uit je bed te komen, terwijl je wellicht het liefst met het hoofd onder de dekens wilt kruipen. Theo is mij in deze periode constant blijven verrassen met zijn positieve levenshouding, zeker realistisch, maar altijd met het hoofd opgeheven en een positieve kijk op alles. Hoe doe je dat?

Die levenshouding leidde er toe dat ik regelmatige wat klagerige medewerkers zei: “ga eerst eens even met Theo praten, zie ik je daarna wel terug ..”. Meestal zag ik ze niet meer terug en had Theo ook hen met een positieve blik de wereld weer in gestuurd. Bedrijven nodigen allemaal graag bergklimmers, poolreizigers, lange afstandszwemmers uit om ‘een peptalk’ te houden, ik had die gewoon in-house....

Daarom het aanhoudende advies; schrijf er eens over. De mens leert tenslotte veel van de levenslessen van een ander. En dat is met dit boekje gelukt; lees, geniet en leef!

— Paul

Inleiding

Dit verhaal is er om je te inspireren en je deelgenoot te maken van de inzichten die wij hebben opgedaan gedurende acht jaar dansen met de dood. De kapstok van het verhaal is ziekte. Maar daar gaat het niet om, het gaat om wat wij van de kapstok hebben meegenomen. Ik hoop dat de inzichten die wij in acht enerverende jaren hebben opgedaan waardevol kunnen zijn voor iedereen die in zijn naaste omgeving met ingrijpende ervaringen te maken heeft. Bij mij was het ziekte. Bij jou zou het scheiding, dood of ontslag kunnen zijn.

De titel *bad luck* is geïnspireerd op een opmerking van de eerste arts die zich over mij ontfermde (of mij op zijn dak kreeg?). Op de vraag "waarom" schudde hij zijn grijze hoofd en zei "bad luck". Want kanker is bepaald geen geschenk, ondanks dat sommige boekjes je anders beloven. De ziekte, de chemokuren, de operaties, de onzekerheid, de spanning en het zwaard van Damocles van de dood op afzienbare termijn: allemaal *bad*. Maar er zit ook een aspect van *luck* in. Dat komt samen in het gegeven dat ik nu, acht jaar later, dit verhaal kan opschrijven. Sterker nog, de vraag hoe ik dat geluk ervaar, is inzicht vier!

Het is bewust niet een neem-nou-mij-verhaal. Zo interessant is onze zoektocht door de wondere medische wereld niet. Jij wordt er niet wijzer van als je weet dat mijn tumor KRAS-negatief was of wat de MELD-score voor leverfalen voorspelt. Zelfs als jij ook darmkanker hebt, dan loop je een gereede kans dat jouw traject anders verloopt. Ik heb er een tijdlijn bijgedaan als houvast om het verhaal in de tijd te kunnen plaatsen. Om het leesbaar te houden, heb ik het losjes geschreven; het verhaal heeft immers een happy end!

Ik beschrijf veel ervaringen met artsen en verpleegkundigen. In totaal hebben zeker tien artsen mij intensief behandeld. Daarachter moeten ruim 100 artsen, verpleegkundigen en ondersteuners hebben gestaan die indirect hebben meegekeken en hun oordeel hebben gegeven. Ik, ons gezin, familie en vrienden zijn hen eeuwig dankbaar.

Net als dat zij een beroepsgeheim hebben, handhaaf ik ook het geheim van de spreekkamer. Ik wil absoluut voorkomen dat ze overspoeld worden met de vraag "ik heb gelezen dat u...". Daarom heet elke arts dus 'arts' of 'dokter'. En de dokter is dus soms een jongetje, soms een meisje. Alleen als het van belang is voor het verhaal vermeld ik hun specialisme. En, voor de leesbaarheid gebruik ik overal 'hem'. Maar net zo vaak was het een 'haar'. Maar ik hou nu eenmaal niet van opgelegde politieke correctheid.

Let op bij het instappen. Als je dit verhaal leest, draai je rondjes in mijn vertel-carrousel, met vrolijke paardjes, een glanzende bel en mooi opgepoetste spiegels. Het lijkt alsof het verhaal zich netjes ontvouwt. Het een bouwt logisch voort op het ander en alles hangt in nette laagjes samen. In werkelijkheid is een dergelijk traject volstreekte chaos, eerder een achtbaan (en soms een spookhuis). Pas heel langzaam herken je patronen en kristalliseren samenhang en inzicht. Zelfs tijdens het schrijven kreeg ik nog een nieuwe les.

Dit verhaal is gratis. Iedereen kan het downloaden vanaf www.badluck.pub. Als je het zelf hebt gevonden, gefeliciteerd! Als je het van iemand hebt gekregen, dan vond hij het waarschijnlijk de moeite waard om door te geven. Dan is het fijn dat iemand om je geeft. Je mag het gratis en

zonder belemmeringen aan iemand sturen, waarvan je denkt dat hij er iets mee kan doen. Persoonlijk wil ik ook niets verdienen aan een verhaal, waarvan ik zelf niet weet of jij er iets aan hebt.

Ik heb er erg veel tijd in gestopt om dit verhaal toegankelijk op te schrijven. Bovendien deel ik een aantal intieme inzichten. Daarom behoud ik het auteursrecht wel expliciet aan mezelf voor. Omdat ik het gratis weggeef mag iemand anders het niet voor eigen gewin gebruiken. Als je delen wilt aanhalen, vermeld dan altijd even de bron.

Heb je behoefte aan contact, wil je me een compliment sturen, vind je dat het verhaal kant noch wal raakt of wil je dat ik kom voor een presentatie of interview? Stuur me dan een e-mail: th.koster@gmail.com. Ik beloof je dat ik snel reageer.

Take care!

Theo Koster



Het pad

Laten we beginnen met een kort overzicht van de verschillende stadia die we hebben doorlopen. Zoals ik ook in de inleiding stelde, is dit medisch gezien specifiek voor mij, en daarom niet erg relevant voor jou. Ik heb het er alleen ingezet als naslagwerk als je voorbeelden in een tijdsbestek wilt plaatsen.

De strijd tegen de uitzaaiingen	2010	Diagnose: darmkanker met uitzaaiingen naar de lever. De vijf-jaars overlevingskans is 7%.
		$\frac{1}{3}$ e deel van de dikke darm wordt verwijderd. Daarmee is de bron van de uitzaaiingen weg. Wel hou ik er een tijdelijk stoma aan over.
		Start van de eerste soort chemotherapie.
	2011	Voorbereidende operatie aan de lever, waarbij een segment wordt weggenomen en een gedeelte van de aders zijn afgesloten.
		Een vervolgooperatie aan de lever wordt gestaakt vanwege de operatierisico's en omdat daardoor radio-embolisatie onmogelijk zou worden.
	2012	In een ziekenhuis in Londen worden uitzaaiingen in de lever met elektriciteit weggeroosterd. Deze nieuwe methode heet irreversibele elektroporatie.
	2013	De eerste soort chemokuur werkt niet meer; overschakeling naar de tweede type chemokuur.
	2014	De uitzaaiingen in de lever ontsnappen ook aan het tweede en laatste type chemokuur.
		Radio-embolisatie, een ingreep waarbij radioactieve bolletjes in de lever worden geplaatst die de uitzaaiingen inwendig bestralen
Het interbellum	2015	Tegen de verwachting in blijven de uitzaaiingen weg, maar de leverfunctie herstelt ook niet.
	2016	Ik ga over de drempel van vijf jaar overleven van kanker, maar de werking van de lever gaat langzaam en onomkeerbaar achteruit.
In de ban van de lever	2017	Diagnose: eindstadium leverfalen. De kans op overlijden wordt in termijnen van 90 dagen uitgedrukt.

Na veel discussie word ik op de wachtlijst voor een levertransplantatie geplaatst.

2018 Levertransplantatie. De 10-jaars overlevingskans is 70% tot 80%.

Zes maanden later voel ik me weer helemaal gezond.

Inzicht 1: eigen inzet

Terwijl ik deze tekst schrijf, zag ik ergens de titel “overleven is niet voor watjes” langskomen. Mooie, uitdagende titel, maar dat is niet hoe ik het heb ervaren. Is iedereen die niet overleeft een watje? Nou, ik heb moedige mensen langzaam zien aftakelen. Ik heb zelf ook twee keer op het randje van de dood gebalanceerd, en toen heeft het zeker niet aan mij, maar aan de artsen gelegen dat ik toch nog aan de goede kant van het grasveld sta. Maar toch spreekt de titel me ergens wel aan. Alleen gaat het niet om “watjes”, maar om betrokkenheid. Betrokkenheid vanuit jezelf, betrokkenheid vanuit de mensen die je adviseren en begeleiden.

Laten we vooraan beginnen: in de loop van 2009 kreeg ik chronische diarree. Je begint met voor de hand liggende remedies, zoals olijfolie of koffie vermijden. Maar er veranderde niets. Uiteindelijk in 2010 naar de huisarts. Nou meneer, dan moet u toch even naar het ziekenhuis, daar doen ze een colonoscopie. Colo-wat? Nou, ze gaan met een slang van achteren naar binnen en ze bekijken hoe uw dikke darm eruitziet. Dat vooruitzicht is voldoende om het maken van die afspraak nog maar een poosje uit te stellen. Uiteindelijk begon ik gewicht te verliezen en me steeds slapper te voelen. Dus toch een afspraak gemaakt. Binnen een half uur was de diagnose duidelijk: een tumor in de dikke darm.

Toen de arts die de colonoscopie uitvoerde, mij vroegtijdig wakker maakte uit de roes, was mijn eerste, benevelde reactie: “we weten nu waar we tegen moeten vechten”. En die eerste, benevelde opmerking is het besluit geworden dat onwrikbaar vaststond. Als je iets besluit, en dan bedoel ik écht besluit, dan betekent het niet zozeer dat je ergens voor kiest, maar vooral dat je elk alternatief afgesloten hebt. De weg terug is gesloten, de deur zit dicht en de richting staat vast.

De volgende dag op de scanner en de uitzaaiingen in de lever kwamen in beeld. De diagnose stond vast: darmkanker met uitzaaiingen verderop in het lichaam. Remedie: een operatie waarbij $\frac{1}{3}$ e deel van mijn dikke darm werd verwijderd en daarna palliatieve¹ chemo. De kans dat je na vijf jaar nog leeft: 7%. Ik was 44 jaar en kreeg te horen dat ik er niet op hoefde te rekenen dat ik de 50 zou halen...

Vervolgens naar de internist, die met chemokuren probeert om de uitzaaiingen in het lichaam te remmen. De eerste gesprekken zijn tamelijk overdonderend, maar daarna zie je elkaar regelmatig. Dan ben je als patiënt verantwoordelijk voor de helft van jullie relatie: vanuit jou naar de arts. Elke relatie begint met je inleven in de positie van een ander. Artsen bewaren altijd een zekere professionele afstand. Dat is logisch; zeker met kanker in het spel overlijden er veel patiënten. Als artsen dan een slecht bericht moeten vertellen, is dat al lastig genoeg, maar ze kunnen het niet mee naar huis nemen. Er gaat een patiënt overlijden, geen vriend. Daarom de witte jas en “u” en “meneer” als aanspreekvorm.

Sommige artsen hebben door hun karakter of ervaring een stevig pantser opgebouwd. We hebben enkele artsen ontmoet die zonder meer iets autistisch uitstraalden. Chirurgen hebben de reputatie echte alfa-mannetjes te zijn die een grote verantwoordelijkheid dragen, en die

¹ medisch jargon voor levensverlengend, maar niet genezend

verantwoordelijkheid ook uitstralen. Andere artsen denken juist heel holistisch en houden het bredere perspectief in beeld. Die herken je aan de vraag “en, hoe gaat het thuis?”

Toch heb ik geleerd dat je onder hun pantser kunt kruipen. Door goede vragen voor te bereiden voordat je komt. Door te zoeken naar gemeenschappelijke interesses. Of, als de relatie het toelaat, grappen te maken met interesses die je juist niet deelt. Zo was er een arts die op hogere leeftijd nog actief voetbalde, een sport die mij persoonlijk in het geheel niet interesseert. Maar dat was gelukkig wederzijds, hij vond mijn voorliefde voor golf maar vreemd. Hetgeen ruimte gaf voor memorabele gesprekken over FC bal-op-het-dak. Elk moment dat je met de arts deelt, voer je tegelijkertijd een gesprek op twee niveaus: jouw medische situatie én jullie onderlinge relatie.

Verplaats je opnieuw eens in de positie van de ander, de arts achter de tafel. Je bent internist, chirurg of anesthesist en voor de koffiepauze van 10 uur heb je al tegen vier mensen moeten vertellen dat het niet goed met ze gaat, dat ze pijn gaan krijgen of dat jij hen pijn gaat doen. Immers, gezonde mensen gaan niet naar de dokter... En dan, nadat je nauwelijks tijd hebt gehad om slechte automatenkoffie op te drinken, komt er weer iemand, enigszins gebogen, jouw spreekkamer binnen gesloft. Zuchtend gaat hij zitten en zegt iets in de trant van “dokter, als ik hier druk, doet het daar pijn”. Na 10 jaar zware medische studie is dat jouw lot! Wat moet je daar nu mee? Of iemand die zich vanochtend niet zo heel goed gewassen heeft en waar jij een lichamenlijk onderzoek bij mag doen. Niet fijn. En elke dag zie je zo een parade van ellende voorbijtrekken. Waar haal jij jouw voldoening in jouw werk vandaan?

Betekent dat dan dat je als patiënt professionele gesprekstechnieken moet beheersen? Nou het helpt wel, maar is niet zeker noodzakelijk. Het gaat er vooral om dat je je ziektebeeld niet als het middelpunt van jouw universum ziet. Je **hebt** een uitzaaiing, je **bent** geen uitzaaiing! Je bent ziek, maar je wilt gewoon beter worden! Zelfs als je een overlevingskans van 7% hebt, dan is dat nog steeds een kans. Geen grote kans, geen kans waarop je je geld zou inzetten, maar hé: “bad luck”.

Er zijn allerlei dingen waarmee je de relatie met de persoon achter de tafel kunt verdiepen. Er was een arts die een groot zwak voor chocolade had. Toevallig kan ik goed brownies bakken. Dat heeft zo goed gewerkt dat ik, op een van zijn laatste en zeer drukke werkdagen voor zijn pensioen, toch nog tijd heb gekregen om hem een taart te brengen. Weer een andere arts kent me als hulpsinterklaas die hem, ondanks dat hij was gestopt met snoepen, op 5 december een zak met vijf kilo pepernoten bracht met als expliciete opdracht (zware stem en plechtige toon): “de inhoud te delen met alle jonge artsen op de MDL-afdeling die nu zonder zijn snoeppot elke nacht door moesten zwoegen”. Of de verpleegkundige waarmee ik heb gesproken over hypotheek en de huizenmarkt. En de schoonmaakster die vertelde over haar jonge jaren met een schizofrene broer. Het maakt niet uit of je goede gesprekken kunt voeren of brownies kunt bakken, iedereen kan iets toevoegen aan een relatie. Let daarbij wel op dat artsen en verpleegkundigen een zekere afstand bewaren, het blijft professioneel.

De relatie met de arts, verpleegkundige of medisch secretaresse wordt bepaald door jouw ziektebeeld. Dat is de reden waarom je daar zit. De arts kent jouw ziektebeeld, jij kent jouw lichaam. Hoewel optimistisch van aard, ben ik wel altijd eerlijk naar de artsen geweest over hoe het echt gaat. Als je de indruk wekt dat je overdreven pessimistisch of overdreven optimistisch bent, kunnen ze je niet meer vertrouwen. En onderschat ze niet; ze hebben meer patiënten gezien

dan jij alleen! Denk aan jouw relatie met de mensen die heel dicht bij je staan: als iemand vermoedt dat je hen voorliegt, dan heb je een wederzijds probleem.

Besef je ook dat medici jou niet hoeven te zien om te bepalen hoe het met je gaat. Daarvoor hebben ze scans, bloedbeeld en vele andere analyses. Ze zien je alleen maar om te beoordelen hoever jij de behandelingen nog aankunt. Hoe je erin zit. Of dat het wellicht tijd is om de behandeling af te bouwen, omdat je het niet meer trekt.

Omdat de relatie met medici wordt bepaald door jouw ziekte, ben je ook verplicht om zelf iets te weten over jouw ziekte. Het internet is daarbij vriend en vijand tegelijk. Vriend omdat je snel toegankelijke informatie kunt vinden over ziektes, behandelingen en de werking en bijwerkingen van medicijnen. Tegelijkertijd vind je volstrekte onzin en deprimerende verhalen. Daarom wil je allereerst niet te veel weten. Als je in medische publicaties terecht komt, dan kun je dat wel doorspitten, maar alle consequenties kun je niet overzien. Daarvoor moet je eerst 10 jaar studeren, zoals de dokter dat heeft gedaan. En als je op sociale media allerlei kruidendokters uit de school van Catweazle tegenkomt, weet dan dat de informatie die je leest in elk geval niet wetenschappelijk onderbouwd is. Als je daarmee aan komt bij de dokter, word je beleefd aangehoord, maar het is wel alsof je het vakmanschap van de medische professional ter discussie stelt. De relatie wordt beter als je goed luistert en relevante vragen stelt om zo op enig niveau mee te praten. Anders is het voor die arts aan de andere kant van de tafel ook zo vermoeiend!

Een voorbeeld voor mij was NanoKnife®, een behandeling waarbij uitzaaiingen in zacht weefsel met elektriciteit worden weg geroosterd. Dat maakt ingrijpen dicht bij aders of zenuwbanen mogelijk, op plekken waar chirurgen te veel risico ondervinden om daar te snijden. Op het moment dat dat voor mij interessant begon te worden, was dat een behandeling die in Nederland nog in een onderzoeksfase verkeerde. In Engeland was het al wel een reguliere behandeling. Daarom heb ik, in goed overleg met mijn arts, contact opgenomen met Londen en ben ik daar behandeld. Irreversibele elektroporatie is een term die ik vooraf niet kende. Een eenvoudig krantenartikel zette me op het spoor.

Dat het wordt gewaardeerd om veel energie in de onderlinge relatie met medische professionals te stoppen, bleek wel na de levertransplantatie. Bij een aantal artsen die mij in de aanloop daar naartoe intensief hebben begeleid, ben ik nadien op bezoek geweest. Het viel me op dat het geen enkel probleem was om afspraken te krijgen, ondanks hun drukke agenda's. Pas toen begreep ik echt dat artsen, achter hun professionele pantser, enorm begaan zijn met jouw lot. Dat komt voor een gedeelte uit hun motivatie voor hun vak, maar voor zeker de helft uit de menselijke relatie tussen hem als arts en mij als patiënt. Misschien is dat nu ook een beetje een nieuwe rol: motivator voor artsen.

Jij bent ziek, dus het is jouw ziekte. En van niemand anders. Als je zelf de moed opgeeft, is het einde in zicht. Als je zelf besluit de adviezen van professionals naast je neer te leggen, dan kunnen ze je ook niet verder helpen. Ze willen wel, maar als jij niet wilt, dan ben jij baas over je eigen toekomst. Actie leidt tot reactie. Stilstand is achteruitgang.

Inzicht 2: de inzet van anderen

Van mensen die mij persoonlijk kennen, heb ik vaak gehoord: "jij hebt zo goed je best gedaan om al die artsen bij elkaar te brengen". Maar mijn eigen inzet, zoals beschreven in inzicht 1, heeft de kleinste bijdrage geleverd. Want ikzelf kan die operaties niet uitvoeren of mijn medicijncocktail bepalen. Daar heb je anderen voor nodig.

Laten we beginnen bij de artsen. Wat motiveert hen? Dat zal voor elke arts anders zijn, maar ik heb wel een soort grootste gemene deler ervaren. Ik denk dat ze, diep in hun hart, houden van het leven. Je gaat dit werk niet doen als je niet je motivatie haalt uit het gezond maken van mensen. De lange uren, de aanblik van al die zieke lichamen, al die ellende die elke dag weer in een optocht langskomt! Toch zien ze in elke patiënt een kans om menselijk leed te verlichten. Als een arts één patiënt voorlopig uit de rij voor de poort van Petrus kan plukken, heeft hij weer volop motivatie om zich voor al die andere patiënten in te zetten.

In een persoonlijk gesprek vertrouwde een arts die een doorslaggevende rol heeft gespeeld op weg naar de levertransplantatie, me toe: "je wilt niet weten hoe het aan deze kant van de tafel is. Wij verliezen nog veel te veel mensen. Je moet niet onderschatten hoe het ons [artsen] motiveert als we dan toch iemand voor de hemelpoort vandaan halen". Een andere arts, die duidelijk een zware dag had, zei na de levertransplantatie wel drie keer: "nu is mijn dag weer helemaal goed!". Je ziet het ook als de chirurg na een zware operatie jou voor het eerst weer terugziet. Ondanks dat chirurgen de reputatie hebben mannetjesputters te zijn, zijn ze oprecht blij en ontroerd als ze na een zware ingreep zien dat je weer rechtop in bed zit en je weer zelf je tanden hebt gepoetst.

Wat ook grappig is, is dat ze voor mijn gevoel harder gaan lopen als je ze meer medische of persoonlijke uitdaging biedt. Hier komt het spel met de artsen om de hoek. Als je ze vertelt dat je bereid bent om alles uit de kast te halen, dan doen zij dat ook. En dan bedoel ik niet alleen de voorraadkast van medische techniek. Wat vooral boeiend is, is dat ze hun netwerk gaan activeren. Ik heb er nooit bij gezeten, maar ik stel me voor dat het in zo'n gesprek als volgt gaat: "zeg Miriam, jij bent toch bezig met dat onderzoek? Ik heb hier een patiënt waar jij ook maar eens even naar moet kijken. Beetje een ongebruikelijk verhaal, maar daarom des te interessanter". Ik heb nog nooit meegemaakt dat het medische netwerk niet meewerkte.

Zo fladderde ik heen en weer tussen allerlei artsen, met elk hun eigen specialisatie. Daarbij werkten de informatiesystemen niet altijd even goed mee, zeker als je tussen meerdere ziekenhuizen heen en weer gaat. Misschien hebben ze me gewoon beleefd laten uitpraten, maar artsen gaven mij altijd de indruk dat ze het waardeerden dat ik mijn eigen dossiers bij me had.

Als artsen houden van mensen in leven houden, dan houden de verpleegkundigen van de mensen zelf. Zo lees deze zin maar eens twee keer na! Ik kan je garanderen dat je je na de operatie slechter voelt dan ervoor. Je ligt in een bed en je bent blij dat het bed op en neer kan, want jij kunt het niet. En dan komt de verpleegkundige en die brengt je een glas water. Neem van mij aan, dan ben je haar heel dankbaar. Het meest sprekende voorbeeld heb ik aan het begin van mijn medische carrière ervaren. De tumor was uit de dikke darm verwijderd en om de genezing mogelijk te maken, wordt het geopereerde gedeelte van de darm tijdelijk buiten dienst gesteld door hogerop een stoma aan te brengen. Ergens op je onderbuik komt een stuk darm naar buiten die uitkomt in een zak die aan je buikwand geplakt zit. In het begin werkt dat meestal niet goed:

de plakstrip laat los en de ontlasting loopt over je buik. Nadat dat voor de tweede keer op een dag gebeurde, belde ik weer voor de verzorging. Terwijl de verpleegkundige kwam aanlopen, hoorde ik dat ze in een onaangenaam gesprek met haar leidinggevende was gewikkeld. De intonatie van haar antwoord liet geen enkel misverstand bestaan: ze was heel boos. Maar toen ze de deur van mijn kamer binnenkwam, toverde ze een glimlach op haar gezicht, hield het bezoek dat ondertussen ook nog arriveerde op afstand en nam ze alle tijd om mij heel voorzichtig te helpen, mijn onderbuik weer schoon te maken, een andere stomazak aan te brengen en ervoor te zorgen dat de rotzooi werd opgeruimd.

Zo heb ik nog talloze ervaringen. Verpleegkundigen die bij nacht en ontij het weinige decorum beschermen dat je nog resteert als je in het ziekenhuis ligt. En dat elke dag en nacht opnieuw, in elke kamer, in al die gangen. Verpleegkundigen houden van mensen!

Via de professionals kom je vanzelf in de kring van mensen om je heen. Vrienden die je partner bijstaan als jij weer in het ziekenhuis ligt. Familie die komt helpen, al is het maar om de heg te snoeien of de kinderen op te vangen. Mensen in je woonomgeving die betrokkenheid tonen. Maar, aan het eind van de dag komt alle druk samen achter de voordeur. Partner en kinderen krijgen er ongevraagd een zorgtaak bij. Allerlei operationele aspecten, zoals stoma's wisselen, pillenschema's en spuiten zetten. Maar zwaarder weegt de onzekerheid. Je kunt alleen maar hopen dat je het komende jaar nog bij elkaar bent, je kunt er niet meer van uitgaan. Weliswaar weet niemand hoe lang hij nog leeft, maar wij wisten wel dat ik er niet op hoefde te rekenen dat ik nog lang zou leven. Daardoor verandert de hele dynamiek van een relatie.

Vanuit de driedubbelrol als partner, moeder en verpleegkundige/verzorgster krijg je in deze situatie ineens heel veel bordjes in de lucht te houden. Je kunt alles alleen proberen te doen, maar daar kun je beter meteen mee ophouden; dat is voor niemand haalbaar.

Wij zijn vanaf het begin eerlijk geweest tegen onze kinderen over het ziekteproces en de kansen. En als je op een vraag geen antwoord weet, is "ik weet het niet" ook een goed antwoord. Wij hebben onze kinderen dan ook zoveel mogelijk bij alles betrokken. Dat heeft ons enorm geholpen. Keerzijde van de medaille is dat ze vroeg volwassen zijn geworden. Ook dat moet je, zonder schuldgevoel, accepteren.

Open en eerlijk zijn naar anderen helpt ook enorm. En bereid zijn om mensen om hulp te vragen. Aan het begin van de ziekteperiode bood iedereen hulp aan; zo zijn mensen. Mijn antwoord was dan vaak: "nu redden we het wel, maar wellicht dat ik je in de toekomst nog eens hard nodig heb". En als dat moment er is, moet je ook om hulp durven vragen.

Maak bij de verpleging/verzorging van je zieke partner ook duidelijke keuzes. Als je een stoma kunt vervangen, kun je dat iedere dag doen. Maar als je dat dag in dag uit, jaar in jaar uit moet doen, hou je dat moeilijk vol. Kies er op tijd voor om dit door de thuiszorg te laten doen. Dit komt ook je relatie ten goede: jij bent immers niet de verpleegkundige, maar de partner.

Als je vanuit partner ineens ook patiënt wordt moet je je noodgedwongen schikken in de nieuwe situatie. Als vader heb je een voorbeeldrol naar je kinderen. Het is tamelijk confronterend dat je ineens in een rolstoel moet worden voortgeduwd door je 14-jarige zoon, omdat jij de afstand naar het vliegtuig niet meer kunt lopen. Of dat ze je aantreffen met een aanval van verwardheid door leverfalen. Dat sluit niet aan bij de traditionele vaderrol van voorbeeld en vraagbaak; ineens ben je patiënt en word je letterlijk gevonden door je dochter.

Een ding is zeker. De inzet van anderen, zij het medici, verpleging, vrienden, familie, partner en kinderen is van groter belang dan mijn eigen inzet. Ik kan er alleen maar om vragen. Ik kan die zorg niet zelf verlenen. Ik kan mezelf niet opereren, weet niet welke behandelingen nog in onderzoek zijn, ken de noodzakelijke specialisten niet en kan niet uit bed na een operatie. Ook kan ik niet het huishouden draaiend houden als ik ziek ben van de chemo of zware dingen optillen als er iets in de tuin moet gebeuren. Voor al die dingen heb je de inzet van anderen nodig. Je wordt nederig als je alles bij elkaar optelt. Tegelijkertijd hebben al die mensen het graag gedaan vanuit een inwendige motivatie om het te doen. Dat is de menselijke dynamiek van de zorg.

Inzicht 3: het onzichtbare

De ironie van een medaille is dat hij twee kanten heeft. Beide kanten denken ze dat zij de voorkant zijn, de glimmende kant. Want beide zijden kunnen elkaar nooit zien. En zo blijven ze voor altijd samengevoegd en voor altijd gescheiden. Voor altijd samen en voor altijd alleen.

In de loop van 2017 heb ik in coma gelegen. Tijdens een coma-periode ben je als patiënt het overgrote deel van de tijd 'weg'. Je hebt -ook achteraf- geen idee wat er met je gebeurd is en waarom, hoe lang het duurde en wat ze allemaal met en voor je hebben gedaan. Maar een enkele keer bereik je een soort van bewustzijn. Dan hoor je dingen die mensen tegen je zeggen. Maar je krijgt het zeker niet volledig mee, het zijn flarden van gesprekken of opmerkingen.

Daarnaast heb ik ook waanvoorstellingen (een delier) gehad, lichamelijke en geestelijke ervaringen die voor mij volledig overtuigend waren, maar die in werkelijkheid nooit hebben plaatsgevonden. Een voorbeeld: Mijn partner en de kinderen waren niet komen opdagen, ondanks dat ze dat wel hadden toegezegd. Het eerste is niet waar, het tweede is wel waar; kortom ze hebben al die tijd over mij gewaakt, terwijl ik compleet van de wereld was. Toen ik bijkwam, was ik vanuit mijn overtuiging dat ze me verlaten hadden, wantrouwend naar de verpleging en mijn partner. Toen ik het er, op een verwijtende toon, over had dat ze niet waren gekomen en dat de verpleegkundigen mij naar mijn (waan)beeld slecht had behandeld, praatten we letterlijk langs elkaar heen. Wat ze ook zeiden om mij te overtuigen dat ze me wel hadden bezocht en dat de verpleegkundigen hun uiterste best hadden gedaan, ik had 'meegemaakt' dat dat allemaal volstrekt niet zo was. Vanuit de overtuiging dat ik, zelfs nu ik weer wakker was, nog steeds werd voorgelogen, werd ik nog achterdochtiger...

Een ander voorbeeld zijn de grote operaties. Narcose betekent letterlijk "zonder gewaarwording". En dat is het ook; ik ben volledig vertrokken. Voor partner, kinderen, familie en vrienden is het echter niet zonder gewaarwording. Zij zijn ook aanwezig, in een familiekamer of via WhatsApp. Het grote wachten. Er valt uiteindelijk maar zoveel te zeggen voordat je elkaar irriteert.

Vanuit het perspectief van de andere kant van de medaille kan ik, als partner, alleen maar meegeven: realiseer je je dat het lijkt dat je partner bij een narcose, coma, delier of 'uit zijn' door leverfalen steeds in dezelfde gemoedstoestand is, namelijk "zonder gewaarwording", maar dat er wel degelijk verschillen zijn.

In een fase van 'uit zijn' door leverfalen kan een patiënt heel helder dingen zeggen, maar daar later niets meer van herinneren. Dat kan je onzeker maken. Maar bij een delier kan hij dingen 'meegemaakt' hebben, die niet gebeurd zijn. Ga daar niet tegenin, want dan wordt de patiënt alleen nog maar wantrouwender.

Realiseer je iedere keer weer in welke fase hij is en handel daarnaar. Anders praat je inderdaad alleen maar langs elkaar heen en wordt de kloof die kan ontstaan, onoverbrugbaar.

Uiteindelijk hebben we veel met elkaar gepraat over wat we allemaal hebben beleefd. Maar nooit zullen we de 'ervaringen' met elkaar kunnen delen. Mijn partner kreeg niet te horen dat ze hoogstwaarschijnlijk dood zou gaan, ik zou nooit met de consequentie te maken krijgen dat ik alleen achterbleef. Ik heb nooit urenlang in spanning zitten wachten in een familiekamer, zij heeft nooit de angstige ervaring van een waanvoorstelling meegemaakt. We hebben het beiden van horen zeggen. Zo is het en zo zal het altijd blijven. Het enige dat de ene kant van de medaille kan doen, is accepteren dat de andere kant ook glimt.

Inzicht 4: het ongrijpbare

Om het ongrijpbare enigszins te kunnen begrijpen, probeer ik eerst een rationeel antwoord te geven op de vraag waarom ik nog leef. Wat is de kans dat iemand na vijf jaar nog leeft na de diagnose darmkanker met uitzaaiingen naar een ander orgaan? Het antwoord is wetenschappelijk vastgesteld: minder dan 7%. Hoeveel mensen zouden er in aanmerking komen voor een behandeling met radioactieve bolletjes die nog in een onderzoeksfase zit? 1 op de 50? Dat is dan 2%. Van die behandelde mensen, hoeveel krijgen dan het bericht te horen dat ze onverwacht helemaal schoon zijn? 1 op de 20? Ondertussen zit ik op $7\% \times 2\% \times 5\% = 0,7\%$. Minder dan 1%, ruim 99% kans dat je niet uitverkoren bent... Dit is alleen nog maar de kankerperiode. Het interbellum overleef je dan wel, maar dan komt de nieuwe diagnose leverfalen. Iemand met mijn ziektehistorie die vervolgens ook nog een levertransplantatie mag ondergaan, dat is nog veel onwaarschijnlijker. Kortom, de kans is nihil. Het is niet logisch te verklaren, er is meer aan de hand.

Neem bijvoorbeeld de selectie voor de radio-embolisatie, de behandeling met de radioactieve bolletjes. Deze selectie is al in 2011 gemaakt door een radioloog die mijn CT-beeld bestudeerde, voorafgaand aan een poging om aangetaste segmenten van mijn lever operatief te verwijderen. Hij heeft een veto uitgesproken voor een tweede fase van die operatie met als argument dat, door het plaatsen van nog meer afsluitingen in de slagaders rondom de lever, hij “er nooit meer met de bolletjes bij kon”. Inzicht 1, eigen inzet speelde dus geen rol; hij had mij nog nooit gesproken. Toch heeft hij mij -puur op basis van een scan- geselecteerd voor deze ingreep die zich nog in een onderzoeksfase bevond. Maar de vraag die ik nooit beantwoord heb gekregen, is waarom die radioloog in 2011 voor dat beeldscherm ging zitten en tegen de chirurg zei: deze patiënt houden we even apart. Waarom ik wel, en waarom andere patiënten niet? Ik heb het hem nooit gevraagd, want de vraag “waarom ik wel” is impliciet de vraag “waarom heeft u die anderen niet deze kans gegund”. Uiteindelijk is de radio-embolisatie pas in 2014 uitgevoerd, overigens door dezelfde radioloog!

Een ander voorbeeld van buitengewoon toeval is de aftrap van het onderzoek voor een mogelijke levertransplantatie. We spraken in 2017 met dezelfde leverchirurg, die in 2011 was gestopt op advies van de radioloog. Toen de leverchirurg beseftte dat ik al een aantal jaar kankervrij was, zag hij ineens de kans. Hij had kort daarvoor een studie gezien uit Noorwegen waar ze ex-kankerpatiënten wel transplanteren, met heel goede resultaten. Maar in Nederland is het beleid dat ex-kankerpatiënten pas na zeer lange tijd in aanmerking komen voor een transplantatie, vanwege de kans op terugkeer van de kanker en de schaarste aan donororganen. Als we onze afspraak twee maanden eerder hadden gehad, had de leverchirurg de studieresultaten nog niet gezien, was de gedachte niet in zijn hoofd opgekomen en was de levertransplantatie wellicht nooit gebeurd!

Naast dit soort onwaarschijnlijke timing zijn er nog vele andere subtiele ervaringen. Mensen die je lang niet hebt gesproken en die ineens voor de deur staan op het moment dat het nodig is. Informatie die je wordt aangereikt. Mensen die ineens handelend optreden op het moment dat het voor mij of mijn familieleden heel prettig is als iemand anders even de kar trekt. De meest diepgravende ervaring is een zeer intieme: het gevoel van aanwezigheid van mijn overleden vader.

Mijn vader is in 2007 overleden, ruim voordat ik gediagnostiseerd ben. In de periode van de kanker, van 2010 tot 2014 heb ik regelmatig ervaren dat hij 'er' was. Hoe voel je dat? Ik heb hem nooit letterlijk gezien of gesproken. Je weet dat hij er gewoon is, maar je kunt het alleen even niet zien. Het is te vergelijken alsof jij beneden in de kamer zit en jouw kinderen of partner boven bezig zijn. Je hoeft niet te controleren of ze er zijn; je weet het immers zeker. Het geluid dat je boven hoort, is geruststellend. Want als je weet dat je alleen thuis bent en je hoort boven iemand rondlopen, dan zou je je direct ongerust voelen.

Ik heb in die periode regelmatig de ervaring gehad dat ik zeker wist dat mijn overleden vader 'er' was. Het meest overtuigend was dat gevoel toen ik onverwacht langer moest wachten voordat ik de operatiekamer in kon voor de inwendige bestraling van de lever met de radioactieve bolletjes. Die onverwachte vertraging gaf mij de kans om weer zijn geruststellende aanwezigheid te ervaren. Ik ging dan ook geheel ontspannen, 15 minuten te laat de operatiekamer in. Na die ingreep, die de laatste uitzaaiingen vernietigde, heb ik die ervaring nooit meer beleefd. Of heb ik hem nooit meer toegelaten? Ik weet het niet.

Het ongrijpbare blijft ongrijpbaar. Iedereen mag ervan vinden wat hij ervan vindt, ik kan alleen voor mezelf spreken. Ik ben niet bijzonder spiritueel aangelegd, maar kan wel zeggen dat ik een sterke mate van lotsbestemming en sturing heb ervaren. Ik heb veel tegen mensen gezegd dat "ik ervan overtuigd was dat er zich altijd weer een nieuwe deur zou openen". Regelmatig keken mensen me dan een beetje glazig aan, met een blik van "ja maar, je weet toch dat het niet te genezen is". Ja, als professioneel patiënt begrijp ik heel goed de medische overwegingen en trajecten, zoals de artsen die ondubbelzinnig uitleggen. Toch had ik geen enkele twijfel dat er zich altijd wel weer een nieuwe kans zou voordoen, alleen wist ik nog niet welke. Dit is versterkt door het gevoel van bescherming en sturing. Waar die bescherming en sturing vandaan komt, kan ik niet aanwijzen. Een deel ervan kwam van de artsen en het verplegend personeel. Een ander deel kwam 'van elders'. Concreter dan dat kan ik het helaas niet benoemen, ik kan alleen maar vertellen wat ik heb ervaren.

Ben ik door die ervaring van lotsbestemming en sturing veranderd? Nee, niet in mijn dagelijkse leven of mijn opinies over mens en maatschappij. Maar als ik alleen al deze voorbeelden op een rijtje zet, dan is het feitelijk onmogelijk dat ik deze zin vandaag, in een meer dan goede gezondheid, kan opschrijven. Ik geloof niet meer in toeval, want ik heb lotsbestemming en sturing ervaren.

Inzicht 5: de inzichten door anderen

Het laatste inzicht kwam tot me via de telefoon. Iemand vertelde me: “je moet niet vergeten wat jouw verhaal voor een effect heeft op anderen”. Een beetje naïef antwoordde ik: “ja, er zijn veel mensen die het verhaal volgen”. Waarop hij zei: “nee, dat bedoel ik niet, weet jij niet hoe wij jouw verhaal voor onszelf omzetten in actie?”. Daar was ik in het geheel niet op voorbereid, ik had me nooit gerealiseerd dat mijn verhalen andere mensen tot actie aanzette. Hieronder twee voorbeelden:

Om te kunnen weergeven wat voor effect het traject van Theo op mij gehad heeft, zal ik iets over mezelf moeten vertellen. Ik geef mezelf niet graag bloot, maar hé: “bad luck”, dus daar zal ik het mee moeten doen.

Ik heb twee schatten van kinderen, ben afgestudeerd, heb een succesvol bedrijf opgezet en, om een andere richting in mijn carrière uit te proberen, volg ik momenteel een opleiding voor vioolbouw. Ik heb de luxe dat ik me nu voor het derde jaar deze opleiding kan permitteren, zonder daarnaast te hoeven werken. Voor de buitenwereld doe ik het best goed.

Maar er is ook een andere kant waar ik dagelijks mee vecht. Het leven is niet mijn gemakkelijkste vriend. Ik ken vlagen van diepe somberheid. Daarnaast zijn er de angsten. Sommige specifiek, zoals niet durven telefoneren of 's avonds op straat zijn. Andere angsten komen uit het niets. Soms kan ik daardoor nauwelijks normaal functioneren en lijk ik alleen maar bezig dat voor anderen te verbergen. En dan is er een alcoholprobleem, waar ik pas sinds 2017 mee om weet te gaan. En ten slotte heb ik een laag zelfbeeld. Resultaten die ik behaal, zouden anderen ook makkelijk bereikt hebben. En er is altijd wel een imperfectie te vinden, waar ik mij mateloos onzeker over kan voelen. Dus ja, ik doe het naar alle objectieve maatstaven goed.

Maar het voelt niet zo.

Het ziekteproces van Theo ligt voor mij subtieler dan dat hij ernstig ziek is of zo'n positieve instelling heeft. Ik ken meerdere mensen die een ernstige ziekte overleefd hebben en helaas ken ik ook mensen die het niet gered hebben. Natuurlijk doet dat iets met me, maar niet in die zin als waarover ik het nu wil hebben.

Het begint ermee dat hij het nooit over zijn ziekte op zich heeft, maar altijd in relatie tot het geheel. Eens in de zoveel tijd ontving ik een mail met de titel “Medische update Theo Koster”. Een verslag van de behandelingen, uitslagen en de keuzes die open stonden. Zakelijk? Nee toch niet. Feitelijk, maar niet gevoelloos. Meer een dialoog op afstand. Ook gevoel en onzekerheid kreeg een plaats, maar op een gelijkwaardige manier als behandeling en bijwerkingen. Als feiten die je niet hoeft te ontkennen, maar die je verder ook niet hoeft te interpreteren. Ze zijn er. Als ik dat dan afzet tegen de tijd, kosten en moeite die ik in mindfulness gestoken heb, en hier was het in de praktijk.

De medische updates gaven mij ook een machteloos gevoel. Daar was Theo, bezig dood te gaan, te hopen op minuscule kansen, en ik kan niets doen (ik gaf al aan, echt vrolijk ben ik niet). Ik kan hem niet beter maken en geen adviezen geven. Ik beteken in zijn ziekte niets. Ook voor Ank en de kinderen kan ik niets doen. Ik stel mij voor welke impact het moet hebben als je man leeft met een levensbedreigende ziekte. Soms goede resultaten, maar ook tegenslagen. Telkens weer incasseren, opstaan en weer verder gaan. Theo is ziek, Ank is zijn partner en noodgedwongen veroordeeld tot verzorgster. En ik heb ook veel moeten denken aan het effect dat het moet hebben op opgroeiende kinderen. Ook daarin kan ik niet veel betekenen. Sporadisch een mail sturen, om te laten weten dat ik ook aan ze denk, alsof ze zelf niet weten dat ze het moeilijk hebben. En toch krijg ik de medische update. Blijkbaar vinden

Theo en Ank het belangrijk dat ik weet hoe het gaat. Ook heb ik het idee dat Theo het fijn vindt als ik op ziekenbezoek kom. Fascinerend vind ik het als hij verteld over de gesprekken met specialisten, en dat ze hem toch net weer uitgekozen hebben voor een nieuwe behandeling. Fascinerend hoe tegenslagen beleefd worden, maar tegelijkertijd ook gezien worden als een nieuwe situatie waarnaar weer geleefd moet worden. Gesprekken gevoerd over de alternatieven, mogelijkheden, onmogelijkheden, bijwerkingen, kansen en altijd ook oog voor het gesprek zelf. Wel emotioneel bij betrokken, maar niet emotioneel over. Meer een reactie van een specialist die ergens verbaasd over was, een voorval; bijna een gesprek over een hobby!

Theo en ik kennen elkaar al een lange tijd en we hebben zakelijk veel samengewerkt. Maar er is iets anders aan de manier waarop Theo zijn ziekte tegemoet treedt. De omgang met zijn ziekte heeft mij diepgaand beïnvloed. Eigenlijk is het achteraf vrij eenvoudig uit te leggen. Vroeger luisterden Theo en ik naar Tony Robbins. Die vertelde over role modelling, leren door iemand na te doen. Dat werkt bij mij heel goed! Dus soms als ik het leven weer eens niet meer zag zitten, met alles wat daarbij komt, dan dacht ik aan Theo, en soms las ik zelfs de medische updates terug. Dat gaf mij, zonder dat hij het oplegde, een voorbeeld. Beiden waren we intensief met onszelf bezig en achteraf heb ik veel ontleend aan de reflectie die zijn traject voor mij bood.

Nu ik niet somber ben schaam ik me ervoor om het te zeggen, maar het was niet "Theo heeft kanker, dus ik moet me niet zo aanstellen, want bij mij valt het wel mee", als ik in de put zat kon ik mijn leven als zwaarder ervaren dan dat van Theo. Je moet daarom ook nooit leed vergelijken. Nee, het was de gedachte dat hij de realiteit accepteert, zoals die is en dáár geen verdere aandacht meer aan besteedt. Hij negeert het gevoel niet, maar kijkt op eenzelfde niveau naar zijn mogelijkheden en domweg wat daarvoor moet gebeuren.

Vertaald naar mij, ik voel me nutteloos, somber en functioneer niet goed meer. Accepteer dat en laat het daarbij! Ga vervolgens kijken wat er wel mogelijk is. Zelfs als dat slechts een beetje schoonmaken in huis betekent, dan is dat het maar. Vervolgens kun je wat de volgende stap is. Als Theo dat kan in zijn situatie, dan kan ik dat ook!Waarom? Omdat het er een beetje sukkelig uit zou zien om naast zo'n vechter zelf het bijltje erbij neer te gooien. Als hij het kan, moet je dat uit respect ook zelf proberen, dat is het enige wat ik wél voor hem kan doen. Waarom? Omdat ik me bedenk hoe het voor zijn kinderen is. Hoe is het om groot te worden met zo'n onzekerheid, dag in, dag uit.

Maar Theo is er nog steeds en dat vind ik geweldig! Hé, maar ik heb zelf ook kinderen! Zorg dan dat je er zelf ook weer echt bent. En ja, ik ben ook gewoon competitief. Als Theo zo kan omgaan met zijn ziekte, dan moet ik dat zeker kunnen met mijn mankementen!

Ten slotte, als ik dit zo op papier zet, vind ik het best wel overdreven klinken. Dat komt omdat ik veel dingen opschrijf waar ik me op dat moment veel minder bewust van was. Ja, ik heb gedacht, als hij het kan..., ja ik ben in gedachte vaak bij Ank geweest, ja, de medische updates vond ik heel bijzonder en ja, ik vind het geweldig hoe Theo en de zijnen met het hele proces zijn omgegaan. Maar het heeft me heel wat denkwerk gekost om de betekenis die dat had voor mij hier onder woorden te brengen.



Nawoord Theo Koster: toen ik dit verhaal voor het eerst hoorde ging er voor mij een nieuw licht aan. Tot op dat moment was ik me er helemaal niet van bewust! Nadat ik dat ontdekte, kwamen vanzelf alle andere verhalen op me af. Dat leidde uiteindelijk tot dit hoofdstuk "de inzichten door anderen". Voor mij zijn deze verhalen inzichten die ik zo maar in de schoot geworpen kreeg, door anderen.

Wat was het spannend. Wat was het confronterend dat Theo, even oud als ik en die ik kende als bijna onkwetsbaar, zich na de diagnose darmkanker ineens bevond in deze nachtmerrie. Jullie knokten. En met succes.

Toen Ank ons berichtte dat Theo onverwacht op de intensive care lag, leek het alsnog mis te gaan. Wat kun je dan als vrienden ontzettend weinig doen. Hoe graag had ik maaltijden gekookt, de strijk gedaan, schoenen gepoetst. Iets. Wat dan ook. Hoe graag had ik niet alleen willen zéppen, maar het ook daadwerkelijk willen dóen. Voor jullie.

Om grip te krijgen op een lastige situatie, grijp ik dan terug op iets dat ik wél kan doen. Breien. Als een soort mantra. Ontspannend. Ik kon en wilde me niet identificeren met de patiënt, maar wel met de partner, Ank. Met elke steek die ik breide, stuurde ik energie en kracht. Ank, hou vol. Voel je gesteund. We zijn er voor je. Als een bezetene heb ik gebreid. Toen Theo's situatie wat stabiel werd, nam de bezetenheid wat af om weer in volle sterkte los te barsten toen de transplantatie werd gedaan.

Ik geef bijna nooit handwerk weg. In dit geval heb ik Ank voor haar verjaardag de voltooide sjaal gegeven. Ank vroeg voor haar verjaardag "iets waar je het afgelopen jaar blij van bent geworden". Voor mij is de sjaal mijn positieve bijdrage aan het katalyseren van good luck geweest.



Toeval in perspectief

Toen ik het manuscript las, overkwam mij het idee dat 'lijden' door Theo is vervangen door 'leiden'. Maar wie leidt er dan? Zoals Theo het beschrijft: "Een ander deel kwam van elders". Een van de grootste mysteries van het leven, wat komt van elders en wat komt van jezelf. Waar heb jij invloed op, wat overkomt je toevallig en komt over je heen?

Zijn bespiegelingen nemen je mee op een overlevingsreis, waar je van leert, de dankbaarheid maar ook de pijn voelt, van vergezichten droomt en waar het delirium wordt vermengd met alle sociale aspecten van ernstig ziek zijn. Waarom hij wel en een ander niet?

Techneut en Bourgondiër, die alles wil begrijpen en volop van het leven geniet, wordt geconfronteerd met een ziekte die hem ver van huis brengt. Daarbij worden de oorsprongsvragen, de 'juiste' levensweg en het toekomstperspectief enorm vergroot. Dikke hoofdletters en koeien van vraagtekens die betrekking hebben op alledaags leven, het begin en het einde. Realiseer je dat het nooit mogelijk is geweest om leven in een laboratorium te maken en er is nooit iemand teruggekomen is uit de dood. De vonk ontstaat miraculeus en de vlam gaat ooit uit. Iets sterft en iets gaat verder. Wat we 'niet weten' in de wetenschap, leidt vaak tot het domein van het geloof. De wereld om ons heen is zoveel meer dan wij waarnemen. Onze zintuigen zijn zeer beperkt en construeren een werkelijkheid die slechts onze waargenomen werkelijkheid is, in consensus van gedeelde werkelijkheid. Maar hoe kun je aan iemand uitleggen die kleurenblind is dat het gras groen oogt? Hoe moet je de kleur groen uitleggen aan iemand die 'niet-weet'? Hoe voel jij iemands aanwezigheid die er niet is. Theo test in nuchterheid zijn geloof, vanuit zijn eigen achtergrond.

Hij gelooft niet meer in toeval, omdat hij misschien ervaren heeft dat er een vorm van 'weten' bestaat, iets dat groter is dan hemzelf, waardoor een vast vertrouwen in hem is ontstaan en dat er mogelijk leiding en sturing is. Misschien zelfs wel een bestemming. Het 'weten' geeft hem een voedingsbodem voor vastberadenheid en dat het ene niet kan bestaan zonder het andere. Maar als je van de zoektocht naar de existentiële vragen eenmaal geproefd hebt, wil je er nog meer van weten. Dan zijn de vragen die in dit boekje worden opgeworpen aanleiding voor overpeinzingen, dromerijen en vergezichten; het zijn de 'hersensnoepjes'. Ze laten je niet meer los, je blijft eraan sabbelen. En ze kunnen heimwee oproepen, naar een betere wereld, zonder pijn of verdriet en vol liefde. En dat is maar goed ook, want dan weet je tenminste dat er ook een thuis is. Dit alles kun je ervaren in dit boekje, dat je nu toe valt, toevallig.

Resteert mij in dit nawoord een bescheiden opstelling, op grote afstand van zijn ervaringen. Hoewel ik ook nabij was en met hem goede gesprekken heb gehad over deze belangrijke levensvragen, realiseerde ik mij ook dat ik eigenlijk vanuit een theoretisch en bijna virtueel perspectief keek. Als ik wegging dan viel de deur van de arena achter mij dicht, de omstandigheid achterlatend. Sinds 1980 kennen we elkaar. We hebben veel van elkaar geleerd, met elkaar gelachen en mooie avonturen beleefd. Ik geloof ook in een thuis en dit verhaal sterkt mijn heimwee. Theo, chapeau voor jou en je familie. Het voelbaar grote mysterie dat altijd en overal om ons heen aanwezig is, wordt door jou aangemoedigd om te ontdekken. De verwondering en bewondering van het leven staat tussen de regels geschreven. De natuur kent als enige het grote geheim. Zorg goed ...

In *Bad Luck* nemen we je mee op reis door acht intensieve jaren van ziekte en gezondheid. Dit verhaal gaat niet over medische keuzes, maar over de vraag daaronder, wat doet zoiets met je. Het verhaal is toegankelijk geschreven, maar raakt de kern van het bestaan.

... De verwondering en bewondering van het leven staat tussen de regels geschreven ...

... Wat hij heeft mee gemaakt, heeft grote impact gehad op Theo, zijn gezin en zijn directe omgeving. Maar ook op heel veel mensen daarbuiten ...

... Anders praat je inderdaad alleen maar langs elkaar heen ...

... De omgang met zijn ziekte heeft mij diepgaand beïnvloed ...