Twee wonderlijke jaren

Mijn persoonlijke verhaal over een falende nier, een agressieve prostaat en alles wat er om heen gebeurde, met mijzelf en mijn familie.

Gerrit Teule

Inhoud:

Voorwoord

Deel 1: Donoren van een nier voor Sjerd.

Mijn persoonlijke voorgeschiedenis,
mijn mislukte donorschap,
de kankerdiagnose,
de niertransplantatie met de tweede donor:
zijn zus Olga.

Deel 2: Ex-donor en kanker.

Leven met tegengestelde medische
gebeurtenissen:
enerzijds overleven met kanker en anderzijds een
nieuwe toekomst voor Sjerd
en het positieve besluit van Olga.

Deel 3: Het goede nieuws.

Niertransplantatie geslaagd.
Nieuwe startup Olga gaat goed.
Een tweede kankeronderzoek pakt goed uit.
Nieuw optimisme.

Voorwoord

Op de leeftijd van 83 jaar, heb ik besloten te schrijven over wat onze familie en mijzelf in de laatste twee jaar is overkomen. Het is een wonderlijke reeks van gebeurtenissen met diepe wortels in het verleden, waar zoveel kankerpatiënten mee te maken hebben: een onverwachte kankerdiagnose, nieuwe effectieve medicatie en gesprekken over euthanasie, dood en hoop. Direct daaraan gerelateerd gaat het over een enerverende niertransplantatie die het leven van onze zoon Sjerd redt, het leven van de donor, onze dochter Olga, op een nieuw en uitdagend spoor zet en die mijzelf dank zij de nieuwe medicatie weer uitzicht geeft op nog enkele mooie levensjaren.

Alles in dit verhaal is waar gebeurd en zet zich voort in het hier en nu. Ik heb geprobeerd tot in detail te beschrijven wat mijn eigen ervaringen en gevoelend daarin zijn. Waar verbale beschrijvingen te kort schoten, gebruikte ik door mij geschilderde beelden en poëzie.

Gerrit Teule

Deel 1: Donoren en de nier voor Sjerd

Mijn persoonlijke voorgeschiedenis en de mislukte donor ambitie

Kanker komt niet zomaar het lichaam binnen, alsof het een vies vlekje is op een wit vel papier, een tabula rasa. Het komt binnen in een context die net zo oud is als ikzelf of misschien zelfs wel ouder. Dat geldt niet alleen maar voor foute cellen, metastasen en goedaardige wild groeiende cellen. Het geldt ook voor de gedachten en angsten die daarbij binnenkomen of die opnieuw worden herbeleefd vanuit de geschiedenis. De context gaat over de psychische wortels, die diep teruggaan in mijn leven en die nu de veerkracht bepalen, waarmee mijn lichaam en ik de kanker tegemoet treden. Het gaat om diepe onbewuste krachten en overtuigingen, die het fundament van mijn geest vormen. In deze psychosomatische context komen ze opeens tevoorschijn als een duiveltje uit een doosje: de foute en eventueel kwaadaardige cellen, die eerst heel klein en onzichtbaar beginnen en die zich na jaren groeperen tot bedreigingen voor de vitale organen zoals hart, lever, longen lymfklieren, botten en darmen, etc. Voordat ik een verslag geef van de bij mij geconstateerde uitgezaaide prostaatkanker, en de wel heel bijzondere manier hoe die constatering tot stand kwam, ga ik daarom eerst iets vertellen over mijn voorgeschiedenis en de basis van mijn veerkracht.

Kunstschilder worden, dat was wat ik wilde toen ik 18 was. Een vriend van mij, Sjoerd de Vries, was een ambitieuze jonge kunstschilder en samen bewonderden we Friese schilders zoals Boele Bregman, de loodgieter die vlak bij ons zijn winkel en werkplaats had, en de subtiele schilder Jan Mankes. Samen hielden we ons ook bezig met atletiek. Helaas kwam er van dit kunstenaars ideaal niet veel terecht. Mijn vader praatte mij dat idee uit mijn hoofd. Hij voorzag voor mij een armoedig kunstenaarsbestaan met één keer per maand een werk afleveren bij de gemeente voor de Beeldende Kunst Regeling, ter keuring door een ambtelijke commissie. Al die duizenden kunstwerken liggen nu nog in de kelders van de overheid te schimmelen. Hij was daarom een voorstander van een gedegen opleiding en idealiter zou dat het onderwijs moeten zijn. Mijn vier broers en twee zusters volgden vaders voorbeeld en werden leraar.

Het werd voor mij Werktuigbouwkunde aan de HTS in Leeuwarden, waar ik overigens vijf jaar over deed omdat ik toch een jaar verspeelde met kunstbeoefening. Als toegift kon ik daarna een jaar naar de opleiding in Vrije Plastische en Grafische Kunsten, aan de Groningse kunstacademie Minerva. De sterke aandrang om onderwijzer te worden, hield ik mij van het lijf met een spreuk van Bernard Shaw: “Zij die kunnen, doen. Zij die niet kunnen, onderwijzen.”

Het vak “werktuigbouwkunde” (wij noemden het ook wel ‘fietsenmaker’) heb ik in de praktijk nooit als beroep uitgeoefend, alhoewel een goede technische opleiding wel erg handig is om te kunnen overleven in deze zeer technische maatschappij. De artistieke opleiding aan de Academie Minerva vond ik heel inspirerend, al voelde ik mij in een klas van heel jonge mensen wel wat oud, al 25 jaar. Helaas duurde dat slechts een jaar omdat de militaire dienstplicht mij riep als zandhaas en administratieve kracht. In Kampen werd ik opgeleid tot “soldaat schrijver”. Daar ontmoette ik mijn mooie vrouw Marije, die ik uitnodigde om samen naar een vioolconcert van Max Bruch te gaan. Het eindigde met een eerste kus op een romantisch bankje en zij is nog steeds mijn geliefde, letterlijk ‘for better and for worse’, al 59 jaar. De diensttijd eindige met de bevordering tot “korporaal schrijver”, maar tot op hoge leeftijd bleef ik mij trots Soldaat Schrijver noemen. Mijn geuzennaam.

Na de diensttijd moest de kost verdiend worden. Ik solliciteerde met een open brief naar een groot computerbedrijf, waar thuis niets van begrepen werd. Ook ik wist niet wat computers waren, maar het leek mij heel spannend. Het werd de internationale ‘computergigant’ IBM (International Business Machines), waar ik zelfs een jaar vooropleiding kreeg met een aantrekkelijk beginsalaris. Het bedrijfsleven slokte daarna veel van mijn aandacht op.

Ons eerste kind en zijn problemen

Veel van onze aandacht ging naar de ziekte van ons eerste kind Sjerd. Direct na zijn geboorte kreeg hij stuwing in de urineleiders, een ernstige hersenvliesontsteking, stoma's, operaties en veel ziekenhuisbezoek. Voor hem en voor ons was dit een zware tijd. Hij verloor in het ziekteproces al een nier, de opmaat naar de niertransplantatie op latere leeftijd, met grote gevolgen voor mijzelf, zoals zal blijken.

Ook het plaatsen van hem in een geschikte onderwijsvorm was heel moeilijk. Je had dovenscholen voor dove kinderen, blindenscholen voor blinde kinderen, en apart onderwijs voor kinderen met andere duidelijke lichamelijke handicaps. Maar bij Sjerd kwamen enkele handicaps tegelijk voor, die zo op het oog niet goed zichtbaar waren, maar die bij elkaar genomen zijn plaatsing zeer bemoeilijkten. Aanvankelijk werd zijn doofheid niet eens ontdekt, wat hem meteen al in de hoek van de zwakzinnigen drukte. Het was een vreselijke tijd die jaren duurde; een lange, bijna hopeloze zoektocht! Hij kreeg een tamelijk harde zelfstandigheidstraining bij Werkenrode bij Groesbeek en nadien leefde hij wel zelfstandig, maar steeds in onze nabijheid.

Als gevorderde computerspecialist bij IBM maakte ik de ontwikkeling van Artificial Intelligence vrijwel vanaf het begin mee met de introductie van de

eerste bedrijfscomputers, de mainframes. Door de specialisten onderling werd toen al vaak gespeculeerd over computers die weldra tot een vorm van bewustzijn zouden komen. Naast mijn zware baan als computerspecialist studeerde ik nog aan de UVA voor het vak Orthopedagogiek, maar na een goed afgesloten propedeuse jaar werd het allemaal teveel en hing ik mijn droom om psychotherapeut te worden aan de wilgen.

Toen het bij het bedrijf IBM wat slechter ging en ook de leeftijdsopbouw van het marketingpersoneel te hoog opliep, kregen veel medewerkers een “aanbod wat je niet kunt afslaan”. Na mijn zeer vervroegde pensionering werkte ik daarom nog enkele jaren bij een kleine idealistische firma als consulent voor computergebruik door mensen met een handicap: blinden, slechtzienden, doven, mensen met verlammingen en ook kinderen met moeilijkheden, missende ledematen, etc. Ik behandelde mensen in de drie noordelijke provincies, maar vaak leek het meer op sociaal werk dan computeronderwijs of computerhulp.

Ook aan deze baan kwam een eind omdat veel faciliteiten voor mensen met een beperking min of meer als standaard werden opgenomen in de computer software van Apple en Microsoft. Deze kleine firma ging dus na een paar jaren failliet. Daarna kreeg mijn liefde voor werken met de handen, bouwen, schrijven, dichten en schilderen weer meer ruimte.

De nier en het vooronderzoek

Op mijn 81ste jaar hadden mijn echtgenote Marije, mijn dochter Olga en ik het besluit genomen dat ik een nier zou afstaan aan mijn zoon Sjerd. Alle drie stelden wij ons kandidaat voor het donorschap. Voor mij zelf had ik dat besluit al jaren geleden genomen toen ik zijn mantelzorger was. Sjerd had maar één werkende nier, door een overdaad aan medicatie en een ernstig nierprobleem in zijn vroegste jeugd. Deze nog werkende nier begon het langzaam te begeven en hij was dus toe aan nierdialyse of een nieuwe nier. Dat waren zijn enige overlevingskansen. Dialyse was volgens ons voor hem geen goede optie. Een medisch specialist demonstreerde voor mij en Sjerd de apparatuur voor nierdialyse, zonder enige empathie voor de patiënt. Allebei gruwden we van wat wij zagen. Bovendien zou dat alleen maar tijdelijk zijn, in afwachting van een nier donor en daarvoor bestaat een lange wachtlijst va minstens een jaar. Hij zou dat niet overleven.

Gedreven door deze urgentie wachtte ik niet op de trage ziekenhuisprocedures en schreef ik deze email naar de intake afdeling niertransplantatie LUMC, mevrouw Dam en daarmee werd het project “Een nier voor Sjerd” in gang gezet.

Goedemorgen,
Mag ik u een vraag voorleggen? Onze zoon Sjerd Teule, (geb. 12 juni 1968), heeft sinds een trauma vlak na zijn geboorte nog maar een (1) werkende nier en de werking daarvan neemt sterk af. Hij is nu in behandeling bij de transplantatieafdeling van het HMC Westeinde, den Haag. Zijn nierfunctie is in de loop van ca twintig jaar gedaald van 50 naar ca. 15% en hij moet nu voorbereid worden voor dialyse. Of, wat veel beter voor hem zou zijn, een nieuwe nier. Zijn handicap maakte hem namelijk ook geestelijk minder weerbaar, naast enkele andere handicaps. Dialyse zou voor hem traumatisch kunnen zijn.
Mijn echtgenote, Marije Teule-Mellema, zijn moeder, (geb. 6 april 1945) en ikzelf, Gerrit Teule, zijn vader, (geb. 20 okt 1942) zijn beide bereid om voor hem een nier af te staan als dat mogelijk is. Uit uw documentatie begrijp ik, dat in de eerste plaats onderzocht moet worden of van een van ons een goede nier 'geoogst' kan worden met goede vooruitzichten voor de donor. Wij zijn allebei redelijk gezond en vitaal. Onze huisarts schreef voor ons beide een verwijsbrief, maar stuurde dit naar de afdeling Interne Geneeskunde van het HMC. Uit uw voorlichting maak ik echter op, dat wij voor een onderzoek naar nierdonatie bij jullie moeten zijn. Een consult met een medicus in HMC lijkt mij daarom alleen maar tijdverlies en wij willen hier geen gras over laten groeien. Onze vraag is dus: kunnen wij op korte termijn een intake gesprek met iemand van uw afdeling hebben? Een snelle uitslag

van de testen zou zowel voor ons als voor Sjerd een grote steun zijn.

Met vriendelijke groet
Gerrit Teule en Marije Teule-Mellema

Per kerende email kwam daarop het antwoord:

Beste meneer en mevrouw van Teule, wat een zorgen om een kind , dat zal niet altijd meevallen graag zou ik van u beiden wel nog wat gegevens hebben.

Gebruikt u medicijnen zo ja welke
lengte en gewicht.

De secretaresse die de planning doet is maandag 18 sept terug van vakantie en zal in die week de planning doen wanneer u beiden voor een eerste gesprek met bloed en urine afname zal worden uitgenodigd bij de verpleegkundig specialist nierdonatie.

Er zal gezien uw leeftijd gevraagd worden als u naar het ziekenhuis komt voor deze afspraak de dag er voor 24 uurs urine mee te nemen, we zullen de bokaal hier voor naar u opsturen gelijk met de uitnodiging.

Met vriendelijke groet Ruth Dam, verpleegkundig specialist

Het donoronderzoek

Bij het eerste onderzoek van ons beiden bleek dat er geen moeilijkheden in zicht waren. Ook Olga deed de eerste nierfunctietest. We bleken alle drie qua nierfunctie geschikt voor donorschap; Olga kreeg daar apart bericht over.

Beste mevrouw en meneer Teule,

ik kan u melden dat u beiden een mooie nierfunctie heeft van boven de 100 ml/min. Dus op basis hiervan kan u beiden door.
Het is nu dus afwachten wie van u de beste MM heeft, ik hoop ook van het Westeinde gauw te horen wanneer we de weefseltypering van uw zoon kunnen verwachten.

Hoop u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd.

Met vriendelijke groet,
Ruth Dam

De communicatie tussen twee ziekenhuizen, het LUMC in Leiden en het HNC in den Haag, verliep stroef, maar kwam met grote vertraging toch op gang. Met mijn actie rechtstreeks naar het LUMC ging ik buiten het protocol om. Een oorzaak was onder andere, dat verschillende ziekenhuissystemen niet op elkaar aansloten. Uiteindelijk werden de gegevens van Sjerd per brief

en envelop overgestuurd. Als specialist automatisering heb ik mij daarover opgewonden, omdat het ons ‘project’ afremde, terwijl de urgentie hoog was. Ik was zelfs bereid om de gegevens bij HMC zelf af te halen en per auto snel naar het LUMC te brengen. Lachwekkend, maar in feite om te huilen.

We besloten dat van ons drieën ik als eerste kandidaat voor het grote onderzoek zou gaan. Ik wist voor mijzelf niet zeker of het donorschap nog mogelijk was op onze hoge leeftijd, maar daarover zei een specialist: “Als een nier al 81 jaar goed gewerkt heeft, dan is het een goede nier. Je kunt dus donor zijn.” De verpleegster-specialist, die de intake deed, zei wel: “Je gaat er in als donor en je komt er uit als patiënt.” Later bleek hoe waar dat was. Tijdens het uitvoerige onderzoek dat moest plaatsvinden, werd ik tot mijn opluchting aanvankelijk inderdaad geschikt bevonden. Er zijn namelijk veel redenen mogelijk waarom ik geen donor zou kunnen zijn. Op 8 januari 2024 begon het onderzoek. Een merkwaardige gedachte daarbij was, dat een nier van mij zou kunnen overleven, lang nadat ikzelf al zou zijn overleden.

In de laatste fase van het onderzoek moest er nog even goed gekeken worden door de eigen uroloog in het Haags Medisch Centrum (HMC). Jaren geleden had ik namelijk een TURP operatie gehad vanwege een goedaardige zwelling van de prostaat. Daarbij wordt de urinebuis, die door de prostaat

loopt en door een zwelling bekneld dreigde te raken, wat ruimer gemaakt door celmateriaal weg te nemen. Dat materiaal werd meteen onderzocht en er zaten geen kwade cellen in. De zwelling was dus goedaardig. De TURP operatie slaagde en daarna is er geen follow up meer geweest. Gezien met de kennis van nu is dat problematisch. Bij een nacontrole zou eventueel mijn prostaatkanker eerder zijn ontdekt.

De uroloog voelde al heel snel dat de prostaat aan de buitenkant verdachte verdikkingen vertoonde. Na een snel uitgevoerde punctie werd duidelijk wat er aan de hand was: een agressief uitzaaiende prostaatkanker op het maximale niveau. Men zegt wel eens dat prostaatkanker een sluipmoordenaar is en dat bleek ook bij mij juist te zijn. Ik had er nooit ook maar iets van gevoeld.[1]

---

[1] In de medische codetaal over mijn prostaat klonk het zo:

CONCLUSIE I Prostaatbiopten rechts met (acinair) adenocarcinoom in 3 van de 3 biopten. Gleason score: 4 + 5 = 9; [ISUP groep 5]. Volume tumor 89%. Cumulatieve lengte tumor: 40,0 mm. II Prostaatbiopten links met (acinair) adenocarcinoom in 1 van de 3 biopten. Gleason score: 4 + 5 = 9; [ISUP groep 5]. Volume tumor 32%. Cumulatieve lengte tumor: 13,0 mm. Totaal aantal positieve biopten: 4. In de prostaat biopten is invasieve

Kort gezegd was de uitkomst: uitzaaiende prostaatkanker op het maximale niveau 9 op de Gleason score. Meteen daarop volgde een uitgebreide PET Scan met een radioactieve vloeistof ingespoten, zodat alle kankercellen in het lichaam zichtbaar worden. Op de scan was duidelijk te zien waar de kanker zich al had genesteld; heup, schouder, ribben, lymfeklieren etc. Metastasen door heel mijn lichaam, van heup tot schouder, zonder dat ik daar ooit iets van heb gemerkt. In de voetnoot de details.[2]

Toen ik de volgende ochtend, gedreven door mijn nieuwsgierigheid, snel inlogde bij het ziekenhuis naar de onderzoeksresultaten, werd het mij al meteen glashelder duidelijk: nierdonor kon ik niet

---

cribriforme groei en intraductaal carcinoom (IDC-P) aanwezig.

[2] In medische termen klonk dat zo:.
Onderzoeksdatum: 22-02-2024 Klinische gegevens: Prostaatcarcinoom Indicatie / Vraagstelling: Metastasen? Conclusie: Prostaatcarcinoom met uitbreiding in beide helften. Verdenking op meerdere, matig PSMA stapelende, lymfekliermetastasen. Uitgebreide ossale metastasen.

Ossaal betekent bot (bij de heup, ribben, schouder)

meer worden. De overgang was bizar en sloeg mij met stomheid; van ambitieuze donor veranderde ik op slag in een zware kankerpatiënt, zoals de zorgzame intake verpleegster al had gesuggereerd. Mijn donordroom kwam abrupt ten einde. De plotselinge overgang was voor mij en Marije schokkend, teveel om het meteen ten volle te begrijpen. Omdat er nu snel andere dingen moesten gebeuren, ervoer ik deze tegenslag eerst als een irritante onderbreking van wat ik wilde. De echte consequenties van de kankerdiagnose drongen pas langzaam tot mij door. Veel van mijn emoties kan ik mij niet meer herinneren, deels omdat ik een staat van halve verdoving verkeerde of omdat ik ze eerst diep wegstopte. Er was bij mij meer boosheid en schrik, maar tijd voor zelfbeklag was er niet want er moest snel gehandeld worden. Zo op het oog nam ik het koeltjes en afstandelijk op.

Ook onze dochter Olga had zich meteen bij het kleine lijstje van kandidaat donoren gevoegd. Ik zou namelijk ook op heel andere gronden uitgeschakeld kunnen worden, zo werd mij aan het begin van het onderzoek al duidelijk gemaakt. Maar uitgezaaide prostaatkanker is toch wel een heel bijzondere show stopper. Na snel familieberaad nam mijn dochter Olga het besluit in mijn plaats daadwerkelijk een nier af te staan voor haar broer. Alles verliep in grote harmonie en vastberadenheid. Zij ging versneld het uitgebreide vooronderzoek in en kwam daar goed door heen. Bijzonder was wel, dat haar ene nier kleiner bleek te zijn dan de andere. Er was

daarom nog even twijfel of de kleinste nier, die getransplanteerd zou worden, capaciteit genoeg had voor Sjerd. Zou dat inderdaad het geval zijn, dan zou mijn echtgenote Marije ‘aan de bak’ moeten. De capaciteit bleek ruim voldoende te zijn. Na de operatie spraken de artsen zelfs vertederend over het “niertje”, dat het goed deed.

De operaties

De overdracht van de nier in april 2024 verliep bij Sjerd niet vlekkeloos. Zowel de uitname van een nier bij Olga als de implantatie bij Sjerd zijn langdurige operaties en ze moeten gecoördineerd plaatsvinden in twee operatiezalen naast elkaar: in de ochtend van woensdag 24 april vanaf acht uur de uitname bij Olga en om twaalf uur de implantatie bij Sjerd, ook een vier uur durende operatie. De te implanteren nier wordt niet op de eigen plaats achterin de rug, maar in de buikwand gemonteerd. De nog zwak functionerende nier blijft in werking en krijgt er een ’hulpje bij’. Het beste is om de nier snel en nog warm over te zetten. Van de twee patiënten werd een dag later een mooie foto gemaakt: twee bedden naast elkaar, glunderend.

Helaas moest de implantatie bij Sjerd nog een keer worden uitgevoerd omdat bij de eerste een fout was gemaakt bij de aansluiting van de nier aan de bloedbaan. In de aansluitende ader zou bij beweging een knikje kunnen komen, met afsluiting als gevolg. Al tijdens de implantatie waren daarover twijfels gerezen en zelfs, hoorden wij achteraf van de opererende artsen, onenigheid boven de operatietafel. Die hersteloperatie gebeurde op zondag, enkele dagen na de eerste operatie. Olga was al heel snel na haar operatie naar huis gegaan.

De operatie gebeurde met spoed en helaas werd daarbij niet eerst de verpleging ingeseind over het

niet nemen van het ontbijt. Enkele uren na deze korte hersteloperatie, toen hij nog lag bij te komen in zijn ziekenhuiskamer, kreeg Sjerd een ernstige bloeding in de buik. Hij voelde dat er iets helemaal niet goed ging, maar hij kon in zijn paniek bijna geen geluid uitbrengen. De staf zat een kamer verderop samen koffie te drinken. De alarmknop was voor Sjerd onbereikbaar, want die hing naast het bed op de grond. Wat een gruwelijke situatie! Pas na ruim een half uur kwam er een verpleegster langs en die sloeg meteen groot alarm.

Gelukkig heeft Sjerd de rest van deze kwelling niet bewust meegemaakt. Zijn buik werd voor de derde keer opengesneden, deze keer snel en grof. Omdat hij voor deze in grote haast uitgevoerde noodoperatie wel ontbijt had gehad, kreeg hij na de operatie maaginhoud in de longen en dat overleefde hij nauwelijks. Marije en ik zaten de volgende ochtend heel vroeg bij de IC kamer met grote ongerustheid te wachten hoe Sjerd uit zijn bewusteloosheid zou komen. Wijzelf herbeleefden weer onze oude trauma's zoals uit zijn eerste levensjaren, met weer dezelfde vraag: hoe komt hij hieruit? Het duurde enkele dagen voordat Sjerd weer helder bij de wereld kwam en wijzelf weer wat tot rust kwamen. Olga en wij wisselden elkaar af, enkele weken, om hem elke dag te ondersteunen. Achteraf hoorden wij van de artsen zelf wat er in de procedure mis was gegaan; zij waren daar heel open over.

Met Olga en Sjerd gaat het nu goed. Het nieuwe ‘niertje’ doet het goed en onze dochter beleeft een nieuwe fase in haar leven. Zij kreeg vier weken de tijd om na te denken over het verdere verloop van haar carrière, een zware en verantwoordelijke baan bij een groot bouwbedrijf. Ze nam definitief ontslag en begon een interessante startup, een stichting waar op kunstzinnige manier vazen beplakt worden door mensen met een lichamelijke beperking. Elke vaas heeft een eigen verhaal van de maker en deze informatie is via een QR code leesbaar. Met prachtige kunstbloemen er in worden deze vazen verhuurd aan grote en kleine bedrijven, met een wisseltijd van een maand. Sjerd speelde al heel snel ook een rol bij het ontwerp van de vazen. Enkele van de mooiste vazen kwamen van hem.

De zeer enerverende, emotionele, maar toch goede afloop van de nier overdracht duwde mijn eigen kankerdiagnose eerst naar de achtergrond. Het gaf mij een geweldige steun in de rug, omdat het project “Een nier voor Sjerd” toch nog ging slagen! Daar ging het mij om. Daarna, maanden na de diagnose begon pas de echte acceptatie van mijn kanker. Voor mijzelf was genezing niet mogelijk, dus belandde ik meteen na de diagnose in de palliatieve zorg met moderne dempende medicijnen. Het eerste doel was om de PSA waarde van 19 snel omlaag te krijgen, liefst onder 1. De

PSA waarde is een indicator voor de kankeractiviteit.[3]

[3] De behandeling gebeurde met een combinatie van Zoladex en Abirateron, met een kleine dosis Prednisolon .

Deel 2: Ex-donor en kanker

Hormoontherapie

Dagelijkse medicatie probeert mijn leven te rekken en de verspreiding en ophoping van de kankercellen zo lang mogelijk tegen te gaan. Dat gebeurt met behulp van medicijnen die de verspreiding van testosteron vanuit de zaadballen tot stilstand brengen. Chemische castratie dus. De verspreiding van testosteron door het lichaam gebeurt door de prostaat heen en de testosteroncellen slepen daarbij kankercellen van de prostaat mee de bloedbaan in, waarna de metastasen overal in het lichaam kunnen landen en zich groeperen. In eerste instantie zijn dat botten en lymfeklieren. In een latere fase zijn dan vitale organen ‘aan de beurt’: longen, lever en hart. Een eenvoudige logica en een effectieve medische ingreep is dus de chemische eliminatie van testosteron. In het verleden zijn veel grovere middelen gebruikt zoals verwijdering van de testikels of zelfs verwijdering van de prostaat, wat weer grote plasproblemen kan veroorzaken.

Een second opinion bij een oomzegger van mij, uroloog, wees ook in de richting van de hormoonbehandeling. De effecten van de medicijnen waren bevredigend: de PSA waarde zakte al heel snel tot onder één, onmeetbaar klein. De interne strijd van mijn immuunsysteem tegen de

foute cellen was al ver voor de diagnose begonnen en kreeg nu versterking van de medicijnen.

Deze gang van zaken bracht veel teweeg bij mij, mijn echtgenote en ons allemaal. De oncoloog vertelde mij tijdens het eerste openhartige gesprek onomwonden: wij hebben nu moderne remmende medicatie voor u, maar we weten niet hoelang dat goed blijft gaan; per persoon verschilt dat van enkele maanden tot jaren. Een prognose kon hij daarom niet geven. “Uiteindelijk blijft er voor u niets anders over dan palliatieve sedatie of euthanasie.” Dat leidde kort daarna tot een open gesprek over euthanasie met de huisarts. De eerste snelle medische ingreep was een bestraling van de aangetaste linker heup. Mocht ik die heup breken, dan zou herstel bijna niet mogelijk zijn, want door kanker aangetast bot groeit heel moeilijk aan elkaar.

Samen met de nier transplantatie was dit een schokkend begin in de eerste maanden na de diagnose. De huisarts adviseerde contact met een raadsman, meer een psychologische begeleider, en dat werkte een tijdje goed. Het smoren van testosteron op zichzelf heeft ook geestelijke gevolgen, die voor mij nieuw waren. Na enkele maanden is dat contact gestopt omdat de ziekte verder stabiel verliep en ik enige rust had gevonden.

Ook voor mijn echtgenoot Marije, met wie ik al meer dan een halve eeuw lief en leed deel, kwam de

kankerdiagnose binnen als een zware slag. Ook zij kreeg een tijdje psychische begeleiding, deels ook samen met mij. Eerst was er bij ons ongeloof. Daarna begon de moeilijke weg naar acceptatie. Moet je nu “vechten tegen kanker” of kun je de kanker beter als een ongevraagde gast in je lichaam zien, waarmee je ook min of meer in vrede kunt samenleven? Uiteraard heeft dit veel te maken met leeftijd. Jonge mensen gaan meestal het gevecht aan met zware chemotherapie en operaties, maar oudere mensen zoals ik staan daar toch ietwat anders tegenover. Zelf heb ik een nogal filosofische inslag, misschien zelfs wat stoïcijns, en dat helpt wel bij de acceptatie van mijn levens verandering. Voor mij was de hormoontherapie geschikt en de nieuwe medicijnen kon ik goed verdragen. En ook heel praktisch: het inwisselen van mijn fiets voor een mooie driewieler, want vallen en een aangetaste heup breken moest absoluut worden vermeden.

In mijn bundel “Leven in geleende tijd” noteerde ik enkele gedachten:

Loslaten

Goed bedoeld therapeutisch advies:
het laatste hemd heeft geen zakken,
zeker niet met ritssluiting,
om iets in te bewaren voor later.

Overbodigheid, dromen van roem,
nachtelijke demonen,
illusies als windbuilen…
Loslaten!

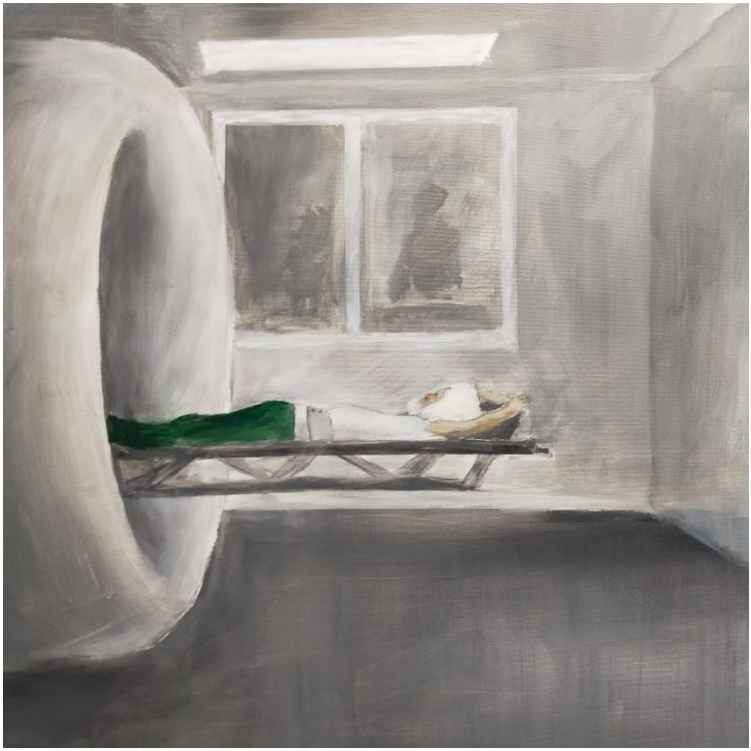
Banale dagelijkse dingen,
onmogelijk bij vorderende tijd
en een vermoeid lichaam,
vastklampen aan overschot?
Het volle leven roept.
Loslaten!

Niet weg te denken gedachten,
scherpe herinneringen,
waar ik nog midden in sta,
roepen nog het hardst.
Alles loslaten?
Is dat euthanasie?

Het onderzoek door een PET Scan is op zichzelf ook een vreemde ervaring. Het plat liggen en niet verroeren op een smalle harde tafel met de armen omhoog gestrekt en met een zere schouder,

gedurende een half uur, is geen pretje. Ik probeerde dat beeld te schilderen, om de desolaatheid van de behandelkamer weer te geven. Daar in de machine ben ik helemaal aan mijzelf en de ziekte overgeleverd. Heel langzaam schuif je door de machine heen en je voelt niets, behalve de ongemakkelijk lighouding. De behandelaars trekken zich terug achter glas om niet in aanraking te komen met de radioactieve stof die vooraf wordt ingespoten en de straling van het enorme apparaat. Vaag zijn ze zichtbaar, maar mijn hoofd ligt gefixeerd in een hoofdsteun. Ik zag dus alleen maar het kale systeemplafond en de grote donut, die langzaam over mij heen schoof. Dat leidde bij mij tot het gedicht “Ken uzelf”

r



Ken uzelf

Na het innemen van een drankje
waarmee kankercellen zich
elektronisch verraden,
lig ik onder de enorme donut,
die met allerlei vreemde geluiden
millimeter voor millimeter,
voor mijn gevoel een half uur lang,

van heup naar nek schuift.

Traag wordt mijn lichaam gereduceerd
tot een data bestand van gigabytes,
elk plekje wordt vastgelegd.
Mijn eigen lichaams-elektriciteit
vermengt zich met de vele kilowatts
van het nationale stroomnet.

De resulterende beelden
zijn vreemd en onthullend,
mijn eigen binnenkant
elektronisch ingekleurd,
geel voor kankercellen,
door mij nageschilderd als het
vreemdste en ongenadigste
zelfportret ooit.

“Ken uzelf” stond op een stenen poort
van de Tempel van Apollon in Delfi.

De volgende stap is bestraling
in een enorme futuristische machine,
zachte muziek naar keuze
en aangename verlichting.
Een monumentale donut
van glimmend roestvrij staal en spiegels
draait langzaam om mijn heen.
Precies bij de aangetaste heup
komt een dosis straling terecht.
Kwade cellen komen om,
bot versterkt zich naar oude kracht,

is mij verteld.

Spookachtige behandelingen
waar ik niets van voel.
Alleen het lange roerloos stil liggen
in een onnatuurlijke houding,
alsof ik nu al dood ben,
voelt pijnlijk wereldvreemd.

Zijn het tijdmachines,
poorten naar een ander universum?
Kom ik hier nog wel levend uit?
Kennen mijn lief en mijn vrienden
mij nog als ik terugkom
na een reis van lichtjaren ver?

Ken ik mijzelf nu beter dan ooit?

Om deze ziekte enigszins te kunnen begrijpen en de pijnlijke werkelijkheid tot me door te laten dringen en er mee om te kunnen gaan, maakte ik enkele schilderijen van de binnenkant van mijn lichaam aan de hand van de scanbeelden. Dit is ongetwijfeld het vreemdste en ook modernste zelfportret ooit.

Geel betekent op deze scanfoto duidelijk zichtbare kanker, prostaat, heup, schouder en, hier niet zichtbaar, ribben en lymfeklieren. Over de emotionele uitwerking van de ziekte bij mijzelf, vrienden en mijn echtgenote schreef ik poëzie. Niet

vergoelijkend of ontwijkend, maar nuchter en invoelend, soms ook hard en rauw.

Een diagnose die een ongeneeslijke ziekte aan het licht brengt, werkt ongeveer als een waterscheiding bij een bergrug. Bij de klim naar de top is ziekte vaak nog te genezen, maar over de top heen, na de diagnose, stroomt het water onstuitbaar de andere kant op in de richting van de dood. In mijn geval kan die stroom alleen maar tijdelijk afgeremd worden. De combinatie van medicijnen zorgt er tot nu toe voor dat de kanker een tijdlang niet doorbreekt naar vitale organen, althans daar is mijn hoop op gericht. Het is een zwaard van Damocles, hangend boven mijn hoofd, of in moderne termen: ik voel mij een *dead man walking*.

Een bekende schrijfster die MS had, gaf eens als antwoord op de bekende vraag “Hoe gaat het?” met pikzwarte humor: “Ach, de eerste drie maanden zijn het ergst, maar daarna gaat het bergafwaarts.” Bij mij leidde dat tot het volgende gedicht “Diagnose”:

Diagnose

Een aanzegging, onverwachte tijdbom,
in hoopvolle tijd, ongeneeslijk, geen prognose.
Dagen rijgen zich aaneen, wachten op wat komt.
Waarheid groeit overweldigend.

Snelle behandeling, palliatief, onzeker.
Medicijnen dempen een virtuele ziekte,

onzichtbaar aan de buitenkant.
Onverbiddelijk dodelijk, uiteindelijk.
Wanneer en hoe? Na maanden, jaren?

Foute cellen zoeken in het geniep
naar zwakke plekken, vitale organen,
al groeiend tot tumoren?
Ingehouden passief, onschuldig bijna, sluipend…
Kwaadaardig? Nog niet?
Niets te zien…

Steun van vrienden, geliefden nabij.
Hoop als stille kracht.
Medeleven, intens, eerlijke gesprekken,
soms lang, soms kort,
een aanraking, een omhelzing, een kus.

Een lotgenoot deelt zijn eenzaamheid,
wandelend of struikelend naar niemandsland,
of verdwalend op een eeuwig strand.

Zijn lot zal ook het mijne zijn,
uiteindelijk alleen met mijn ziel,
in eenzame stilte.

De bucket list

Met Sjerd en Olga gaat het steeds beter. Zolang bij mijzelf het zwaard niet neervalt, is mijn leven, afgezien van de vermoeidheid en spanning, nog vrij comfortabel. Ik kan mij dus met mijn eigen sores bezighouden. Gelaten achter de geraniums bij de pakken neerzitten, is niet mijn stijl. We hebben geen geraniums thuis. Diep wegzakken in een depressie of in rouw lukt me evenmin. In de twee jaar na de diagnose werkte ik in hoog tempo een literaire bucketlist af, wat resulteerde in de uitgave van zes boeken, die nu via de boekhandel beschikbaar zijn.

Dat intensieve pad leidde tot het versneld voltooien van een Science Fiction vierluik. In 1992, ver voor de diagnose, schreef ik de eerste twee delen van een groter boek over een SF onderwerp: de evolutie van het zelfbewustzijn, zowel bij de mens, bij computers en bij de aarde als geheel (Terra). Dit zou, aldus het verhaal, omstreeks 2080 uitmonden in een collectief ethisch wereldbewustzijn. Tamelijk idealistisch dus, maar wel gebaseerd op alles wat ik wist van computertechnologie, natuurkunde, psychologie, filosofie en verwachtingen van futurologen. Die twee boeken, in de vorm van een SF avonturen verhaal, werden nooit uitgegeven. Hun rondreis langs een tiental uitgevers was toentertijd vruchteloos, want in die tijd werden alleen SF boeken van buitenlandse bestseller auteurs uitgegeven. Ze bleven dus op de plank liggen en vroegen nu om een vervolg en een mooi

slot. Dat leidde na mijn kankerdiagnose tot de intensieve schrijfarbeid van twee aansluitende boeken binnen een jaar. Mijn schrijfcoach Marije Hendrikx zei eens: “Gerrit, jij schrijft of de dood je op de hielen zit.” In feite had ik dat gevoel ook, volgens de diagnoses en de scan. Ik wilde het klaar hebben voor eind 2025, want dat ‘zou ik hopelijk nog wel halen’.

Zo ontstond de vierdelige serie “Noa’s Droom”, de boeken “Stof”, “Noa”, “Terra” en “Inwijding”. Deze boekenserie is voltooid en verkrijgbaar in de boekhandel. Ook de Engelse vertaling van de serie in één boek, “Noa’s Dream”, is voltooid, met fantastische hulp van Wendy Mamott, en in de boekhandel verkrijgbaar, ook bij Gazelle Books, de Britse distributeur. In dat boek plaatste ik 15 geschilderde illustraties, waarvan ik tien ook in de kankerperiode heb geschilderd in mijn atelier in den Haag bij MIAW (Make It Art Worthy). Ook verscheen mijn bundel van vijftig gedichten en vijftig schilderijen met de titel ”Leven in geleende tijd”. Of deze boeken ooit een succes zullen worden, weet ik niet. Ik heb mijn werk gedaan, de rest is aan de goden.

Mijn leefregime veranderde. Meer rusten, maar toch hard werken, veel schilderen. Het merkwaardige van deze ziekte is, dat ik mij niet ziek voel, maar ik ben wel snel vermoeid. Er gebeurt dus wel iets in mijn lichaam, heel veel zelfs, naar later bleek. De driemaandelijkse bloedtest wees dat ook uit:

verhoogde activiteit van het immuunsysteem. Intern werd er dus wel gevochten en dat is te merken door een wat lager niveau van energie en sneller vermoeidheid.

Toch waren er steeds twijfels. Als ik iets voelde wat niet normaal leek, dan kon dat liggen aan de kanker, aan de medicijnen of simpelweg aan mijn leeftijd als sterke tachtig plusser. Op een geven moment stak er een flinke rugpijn op, die meteen werd onderzocht met een röntgen foto. Niets te zien, geen verdachte zwellingen, en de pijn ging ook weer vanzelf weg. Steeds was ik verdacht op kleine of grote onregelmatigheden, maar ze kwamen niet. Soms vroeg ik mij af: “Wanneer zou de ziekte nou eens echt beginnen?” Het werd toch geacht een dodelijke ziekte te zijn? Waar ga je dan dood aan? Falen van een specifiek orgaan? Hart, longen, lever misschien?

Mijn twijfels en verwarring vatte ik samen in een gedicht en een schilderij:

Caleidoscoop

Duizenden losse gedachten
dwarrelen door mijn kleine wereld,
angsten, boze woorden, maar ook zachtheid,
geschreeuwd en gefluisterd.
Een kakofonie van domme en wijze flarden.

Ben ik nog wel een denkend mens?
Rationeel, logisch, geschoold,

midden in deze onsamenhangende figuren?
Mijn façade is slechts een pleisterlaagje
over een chaotische binnenkant,
een caleidoscoop van organische intuïties

Ik denk, dus ik besta, sprak eens iemand,
met schel overstralende helderheid,
maar had hij het ook over de chaos
diep onder mijn geboetseerde buitenkant
waar het wemelt van vormloze organen,
vraagstukken zonder conclusies,
klinkende zinnen zonder punt
en poëzie van louter associaties?
Zoveel gestamelde onzin!

Zal dit mijn einde zijn:
Een ongekende warboel van gevoelens,
een zee van onbestemdheid
met wilde vage golven,
maar ook zachte kleuren en vormen,
waarop misschien toch
een teer gevoel van geluk
vederlicht en onstuitbaar
boven komt drijven?

Wisselende stemmingen

In de lijst van bijwerkingen van de geneesmiddelen staat ook “wisselende stemmingen”. Het lijkt mij dat dat van de kanker zelf kan komen, maar ook van mijn zorgen daarover. Hoe ik ook probeer optimist te blijven, er trekt toch vaak een donkere wolk over mij heen. Het is moeilijk voor mij om te zien of deze wolken van chemische aard zijn of dat ze een echte authentieke gemoedstoestand weergeven. Je zou zeggen ‘wat maakt het uit’, maar ik heb de neiging om precies uit te zoeken hoe die stemmingen veranderen en waardoor. Begrijp ik mijn ziekte? Ben ik af en toe depressief omdat ik de dood in de ogen kijk? Ben ik overgeleverd aan de willekeur van mijn aangetaste lichaamssappen? Of is dat alleen maar verbeelding en aanstellerij? Is het angst voor de dood of angst voor de laatste fase voor de dood? Omdat er uiterlijk aan mij niets te zien is en ik ook lichamelijk weinig voel van de ziekte, ligt de kreet “aanstellerij” nogal voor de hand, ook bij mijzelf. Er zijn immers honderdduizenden mensen die toch echt veel zwaarder lijden dan ik, ook in de kankerwereld.

Ik hoor mijzelf vaak zeggen dat ik niet bang ben voor de dood. Maar hoe dapper ik zal zijn als werkelijk mijn laatste uur geslagen is, durf ik niet te zeggen. Dat weet je pas als het echt zover is en de voorbereidingen voor de euthanasie zijn begonnen. Dat is geen angst voor de dood, maar angst voor het onvermijdelijke afscheid van mijn dierbaren. Tot

die tijd is het een ‘filosofische’ discussie, weliswaar tegen een reële achtergrond, zelfs met een uitgezaaide kankerdiagnose. Maar met een lichaam dat niet ziek aanvoelt blijft het alleen maar een gedachte, die ook weer snel naar de achtergrond kan verdwijnen. Of die geforceerd verdrongen wordt, dat kan ook. Alles blijft vooral verstandelijk of vanuit de onderbuik beredeneerd. Een onschuldig bijverschijnsel van de medicatie is ook, dat ik gevoelsmatig op kussentjes loop, ballonnetjes onder de voetzool. Het zal te maken hebben met vochtophoping, af en toe ook in mijn enkels. Doet geen pijn en je went er aan.

Ook de dagelijkse lichte dosis Prednisolon veroorzaakt een vreemd bijverschijnsel. Op mijn onderarmen verschijnen vaak bloedblaartjes, vlak onder de dunne opperhuid. Dat gebeurt vooral nadat ik aan het klussen ben geweest, hameren, zagen, steken met de beitel etc. Als ik met zo’n bloedblaar maar even met de arm langs een stroef oppervlak strijk, scheurt dat dunne bovenhuidje kapot en loopt het bloedblaartje leeg. En dan loop ik weer met pleisters en gevlekte armen. Pijn doet het niet en het ontsteekt ook niet, maar het is geen gezicht, in de zomer met korte mouwen.

Tegen deze ziekte-achtergrond kon ik hard en heel creatief werken aan mijn boekenserie Noa’s Droom en aan de Engelse uitgave “Noa’s Dream” en het samenstellen van een bundel met schilderijen en gedichten “Leven in geleende tijd””. Het was alsof

de werkelijk aard van mijn ziekte mij niet raakte. Nog niet. Of had ik al een vaag voorgevoel van de kentering, die verderop in mijn ziekte zou plaatsvinden? Een onberedeneerde hoop? Versterkt optimisme zichzelf tot een natuurlijk geneesmiddel? Zou het kunnen? Net zoals de Baron van Münchhausen, die zichzelf aan zijn haren het moeras uit trok, met paard en al?

Intussen gaan de driemaandelijkse onderzoeken door. Ik noteerde dat in een gedicht, in mijn bundel “Leven in geleende tijd”:

Statistiek

Met vage angst op de achtergrond
van mijn beheerste gemoed
zie ik hoe de verpleegster
in mijn arm naar een ader zoekt.
Ze weet wat ze doet, aandachtig,
snel vullen de buisjes zich donkerrood.

De volgende dag kan ik zelf al zien
wat de uitslag is
als ervaringsdeskundige.
Cijfers, netjes in een tabel,
vergelijkbaar met de vorige
driemaandelijkse tests.
Alle bloedwaarden lijken
binnen de lijntjes
van de gemiddelde normaliteit.

Eigenlijk is er niets aan de hand,
niemand ziet iets aan mij.
Ik heb zo ontzettend veel
goede cellen in mij
En ja, ook een aantal foute,
die door mijn aderen spoelen.
So what? Tel uw zegeningen!

Wat valt hieraan te begrijpen?
Dit is doodgewone biochemie.
Rationeel en kraakhelder,
lymfocyten werken stevig door,
elk cijfer, elke naam heeft een verklaring,
te vinden op ChatGPT.
Ziekte is techniek!

Waarom dan die vage angst,
of is dat woord niet goed?
Is het diep respect
voor wat er onvermijdelijk komen gaat,
volgens de statistisch berekende,
maar onvoorspelbare verwachting?

Absurd

Toen mijn echtgenote lang geleden bezig was met Yoga en een studie sportmassage, deden er ook enkele mannen mee die om strijd van zichzelf beweerden dat ze helderziend waren. Uit pure balorigheid zei ik toen van mijzelf dat ik ook helderziend was, althans dat ik enkele zaken bijzonder scherp zie. Onder andere hun belachelijke eigendunk. Maar in de eerste kankertijd vroeg ik mij vaak af (en dat doe ik nog steeds) of mijn scherpzinnigheid wel in staat is mijn eigen ziekte te doorgronden. Kanker is een uiterst ingewikkelde samenwerking tussen gezonde en zieke cellen, waarin mijn immuunsysteem haar weg moet zien te vinden. Vooral mijn geestelijke reactie daarop is uiterst complex en ook voor mijzelf onbegrijpelijk. Bestaat er een directe of uiterst complexe relatie tussen emoties en chemische bloedwaarden? Kon ik naast mijzelf staan en van buitenaf mijn eigen emoties bestuderen? Heb ik er eigenlijk wel iets over te zeggen? Of is zwijgend stil zitten in een hoekje een betere strategie?

Ik was al heel lang goed in diep geconcentreerd doorwerken, ondanks het lawaai om mij heen van een rumoerige kantoortuin. Maar toch bleef er altijd die afstandelijkheid, het van de zijkant kijken naar de bruisende en vaak chaotische activiteit rondom mij, binnen de marketing afdeling, de wereld en binnen in mijzelf. Altijd liep er in mij een soort bandrecorder mee om te controleren wat ik zei of

deed. Een oudere manager herkende dat bij mij en gaf mij op mijn verjaardag de verzamelde werken van Kafka cadeau met de opmerking: “Jij zult dit wel begrijpen”. Hij had gelijk. Nooit is bij mij de gedachte ver weg geweest dat deze wereld, onze samenleving en ikzelf, ten diepste absurd is, een terloopse en vaak macabere samenloop van omstandigheden zonder richting of doel. Ook het ‘toevallige’ samengaan van een niertransplantatie en onverwachte kankeruitzaaiingen voelde als absurd. Vooruitgang? Waar naar toe dan?

In mijn jeugd en het godsdienstonderwijs ging het vaak om het bereiken van de hemel. Mijn moeder geloofde dat zij na haar dood in de hemel verenigd zou worden met mijn vader Reinard en dat ze daar samen muziek zouden maken, eeuwige muziek, zittend voor Gods troon. Er is daarboven vast en zeker ook een kerkorgel, waar mijn vader op speelde.

Mijn geloof is dat nooit geworden. Een kwestie van perspectief? Heel vaak ging ik als kleine jongen met mijn vader naar het kerkorgel, dat pal boven de preekstoel was gebouwd. Van bovenaf kon ik het gordijntje wat naar buiten duwen en kon ik naar beneden gluren, pal op het schriftje waaruit de dominee zijn preek voorlas. Met doorhalingen!! Het was dus helemaal niet Gods Woord, want hij had het allemaal zelf opgeschreven! Zo leek het mij. Op deze manier, van onder mijn voeten, kwam het Woord bij mij toentertijd als kleine jongen niet goed

binnen. Later ook niet meer. Maar de kerkmuziek vond ik prachtig. Leunend tegen de bastoren van het kerkorgel kon ik de diepe trillingen door mijn lichaam heen voelen. Misschien was de muziek wel Gods Woord.

Nazorg van Sjerd

Elke maand moest Sjerd met een urinesample naar het LUMC in Leiden. Steeds ging Marije of ik mee, als tweede stel oren. Sjerd is helemaal doof aan een oor en gedeeltelijk doof aan het andere. Hij had de neiging ontwikkeld om instemmend te knikken en te lachen, ook al had hij niet helemaal gehoord wat de arts zei. De meesten artsen en assistenten begrepen dat goed en praatten duidelijk en langzaam in zijn richting, zodat hij ook kon liplezen. Maar soms zat er ook iemand tussen met een snor, die de mond vrijwel afdekte. Om over de mondkapjes nog maar te zwijgen. Na de vaste bloedafname vroeg in de ochtend “van wel veertien buisjes” volgde dan het wachten op de geplande afspraken later op de dag bij meerdere specialisten.

Over die vele buisjes bloed; bij het LUMC gebruikt men een geautomatiseerd bloedanalyse systeem en voor elke specifieke test werd een apart buisje bloed afgenomen. Vaak maakten we daar grapjes bij, over leeglopen en lek prikken en zo. Sjerd onderging het allemaal bijna stoïcijns, want bloedprikken was voor hem geen probleem. Na het prikken volgde koffiedrinken, iets lekkers eten en uren wachten op de afspraken met de specialisten. Steeds werd zijn medicatie gecontroleerd en eventueel bijgesteld. Vooral de anti-afstotingsmedicijnen werden nauwkeurig bepaald. Ook al kwam de nier van zijn zus en ben ik toch echt de vader van allebei (ja ja, ook dat is gecontroleerd, stel je voor...), de match was niet

volledig. Alles werd gecontroleerd, duizeligheid, gewichtstoe- of afname, bloeddruk, af en toe een hartfilmpje. En uiteraard alle bloedwaarden.

Deze intensieve controle duurde een vol jaar. Daarna werd de controle overgegeven aan het team in HMC den Haag, waar hij voor de niertransplantatie al jaren in behandeling was. Alles werd routine. Daar hoeven wij nu niet meer bij te zijn als begeleider, tenzij Sjerd dat wenst voor een spannend gesprek. Ook Olga werd lange tijd door LUMC intensief gecontroleerd, maar nu is dat teruggebracht tot een jaarlijkse controle. Met Sjerd en Olga gaat het heel goed en voor mijzelf is dat een geweldige opsteker bij de acceptatie van mijn eigen ziekte.

Er is ook een heel positieve conclusie mogelijk. Achteraf gezien kwam mijn donor onderzoek en de verbijsterende diagnose nog op tijd om iets effectiefs tegen de kanker te kunnen doen. Zonder dit onderzoek was de ontdekking van de kanker ongetwijfeld veel later gekomen, na veel verwijzingen van het kastje naar de muur. Als die weg gevolgd was, dan zat ik hier nu hoogst waarschijnlijk niet te schrijven. ‘Elk nadeel hep se voordeel’, aldus Johan Cruijff.

Schone Schijn

In mijn kanker periode komt wel een andere eigenschap naar voren: ik kan slecht liegen en al helemaal niet tegen mijzelf. Ook ben ik allergisch voor leugenaars, mensen die mij verhaaltjes op de mouw spelden, die iets pretenderen te zijn wat ze niet zijn, leugenverhalen op internet en “keeping up appearances” oftewel “Schone Schijn” (overigens een heerlijke Britse TV serie met mevrouw Bucket, pardon Bouquet). Allerlei aanbevelingen van wonderdrankjes, geneeskrachtige superkruiden en reclamecampagnes voor dure superpillen liet ik aan mij voorbijgaan.

De gang naar de dood staat mij helder voor ogen, zonder veel angstfantasieën. Nuchterheid heet dat in het normale spraakgebruik. Op zichzelf misschien een prijzenswaardige eigenschap, maar ook mijn eigen Friese nuchterheid doorgrond ik niet. De altijd aanwezige vage onrust van het niet begrijpen in mijzelf dreef mij tot schilderen, schrijven en dichten. Alhoewel ik de institutie “kerk” ontgroeid ben, dacht ik toch vaak aan de woorden van Augustinus “…rusteloos is ons hart tot het rust vindt in U”. Zou het helpen: je vastklampen aan een religieuze illusie?

Zo gingen in de kankerperiode na de eerste diagnose mijn emoties en twijfels op en af. Meestal was ik opgewekt en monter, vaak werklustig, maar altijd was er de achtergrond van een geheimzinnige

ziekte, die in mijn lichaam bezig was vernielingen aan te richten. Althans dat is de gebruikelijke gang van zaken bij een uitgezaaide kanker. Ook de hormoontherapie richt vernielingen aan, zie de uitgebreide bijsluiters. Het vernietigen van testosteron (en dus mijn praktische seksualiteit) mag dan heel chemisch klinken, maar vaak probeerde ik er achter te komen wat dat in mijn lichaam en geest feitelijk betekent. Ook de opvliegers zijn soms lastig, maar ook wel een beetje grappig: ik kan nu vanuit mijn ervaring meepraten met vrouwen in de overgang.

Als lid van een mannenpraatgroepje van collega kankerpatiënten verbaasde ik mij over het opgewekte gepraat en gelach over het innemen van medicijnen en de keuze van mannenluiertjes. Geen woord over het verdwijnen van seksuele driften en erotische aantrekkingskracht, de chemische castratie, en wat dat doet met een man (en zijn partner). En wat betekende het voor mij als kunstschilder, die ook erotische naakten schildert. Vind ik een mooi vrouwenlichaam nog wel aantrekkelijk? Raak ik er nog opgewonden van? Om een model goed te kunnen schilderen, moet je er een beetje verliefd op zijn. Sommige schilders trouwen zelfs met hun model. Of is het alleen maar een esthetisch zaak, over mooie vloeiende lijnen, prachtige welvingen, geheimzinnige huidplooien of sprekende rimpels? Als die opwinding er niet meer is, kan ik dan nog wel een mooi lichaam (M/V) schilderen of moet ik het laten bij brave

landschapjes en zeegezichten? Later hadden we het daar in de mannengroep wel eens over en dan werd de stemming heel anders. Ook de partners kwamen dan ter sprake, want in een gevestigd huwelijk is een uitgezaaide prostaatkanker een tweepersoons ziekte, wat overigens ook geldt voor heel veel andere levensbedreigende ziekten. In patiënten verhalen las ik over een vrouw die na de chemische castratie van haar man zei: “Dit is mijn Henk niet meer”.

Het is voor mij heel moeilijk om aan te geven hoe ikzelf sinds de eerste diagnose veranderd ben door de medicatie, de ziekte en het elimineren van testosteron. Zelf merk ik wel dat ik sentimenteler ben geworden. Emoties liggen heel dicht onder het oppervlak en in mijn contacten met anderen ben ik gevoeliger en kwetsbaarder geworden. Vrouwelijker misschien? Tranen komen ook gemakkelijker, soms op de vreemdste momenten. Mannen huilen niet? Ach, dat is een dun oppervlakkig laagje, een korstje op de wond, dat je misschien kost wat het kost in stand wilt houden tegenover de buitenwereld. Vechten tegen verdriet lukt mij soms wel, vaak ook niet. En waarom zou ik het doen? In het donker van de slaapkamer tijdens de vele slapeloze uurtjes en af en toe bij een intiem gesprek met lieve vrienden komen ze toch, de tranen en de dikke keel. Zelfs nu ik dit opschrijf…

‘Verdovende’ muziek?

Gelukkig is er altijd muziek, ook bij de slapeloosheid, via Spotify en oortelefoontjes. Al sinds mijn prilste jeugd was er muziek in ons huis. J.S. Bach was bij ons “Jean Siebe Bach’, een vaste huisgenoot. Meer dan twintig keer zong ik mee met Bach’s Matheus Passie, gedirigeerd door mijn vader. Toen ik jarenlang werkte in Utrecht en woonde in Den Haag, speelde ik bij het autorijden vaak een bandje met de preludes en fuga’s uit Das Wohltemperierte Klavier af, omdat pianogeluid goed boven het motorlawaai uitkwam en Bach niet zoveel doet met pianissimo. Ik kan ze allemaal in mijn hoofd afspelen, ook al kan ik slechts enkele preludes zelf op de piano spelen. Die sterke verbinding tussen muziek in het hoofd en spelende handen heb ik niet, zoals veel echte pianisten dat wel hebben en waar ik altijd vreselijk jaloers op was. Hun snelheid heb ik ook niet; geen echt talent dus. Maar ik kan wel talloze muziekstukken in mijn hoofd afspelen, sonates van Beethoven, sonates van Mozart, concertstukken van Brahms, delen van cellosonates van Bach etc.

Een hoofd vol mooie muziek helpt mij ook bij het wegwerken van zorgen en triestheid, maar het kan ook pathologische vormen aannemen als een beschermingsmiddel tegen een nare en absurde werkelijkheid. Veel mensen gaan er voor aan de

drank, maar in de twee jaar van mijn kanker dronk ik heel weinig alcohol. Het hele idee om mijn sores met drank weg te werken, kwam gewoon niet in mij op. Zou de pianomuziek in mijn hoofd een positieve invloed kunnen hebben op de metastasen, die in mijn lichaam ronddolen? Luisteren ze naar moderne en klassieke rustgevende muziek? Koeien schijnen ook meer melk te geven als ze luisteren naar Bach, wie weet?

Tegenwoordig luister ik vaak naar hetzelfde stuk pianomuziek, het adagio uit de ‘Sonate für das Hammerklavier’’ van Beethoven. Schitterende intieme muziek met talloze wendingen en emoties. Zou het waar kunnen zijn dat je met muziek kanker kunt genezen of afremmen? En welke muziek dan? Rustige of opwindende? Schrille jazz tonen, of zelfs atonaal? Of de eenvoudige tonen en simpele akkoorden van Einoudi? Ik probeer zijn muziek te spelen en meestal gaat dat moeiteloos over in eenvoudige improvisaties.

Sport

Iemand vroeg de oude Winston Churchill eens: “Hoe komt het toch dat u zo oud en nog zo gezond bent?” Hij zette omstandig zijn cognacglas neer, nam de dikke sigaar uit zijn mond en zei: “No sports”. Bij mij is dat anders, ik heb een verleden van veel sport, atletiek, lange afstand hardlopen. Dat stopte pas nadat een knie het begaf en ik sindsdien met een kunstknie rondloop. Al heel lang voor de kankerdiagnose was ik twee maal per week te vinden in de sportschool. Samen met andere ouderen vormen we een groepje dat trouw op de maandag en vrijdag bij elkaar komt. Het heet cardiotraining en het gebeurt onder leiding van een instructeur, die elke keer weer geduldig de afzonderlijk oefeningen uitlegt voor enkele nieuwe mensen. Maar deze ‘saaie’ regelmaat en het gezelschap van anderen heb ik nodig om bezig te blijven met bewegen, ook al kan ik de afzonderlijke oefeningen nu bijna slapend doen. De harde kern van het groepje is door de jaren heen ook een vriendenclub geworden. We vertellen elkaar over onze lichamelijke en af en toe ook over onze geestelijke moeilijkheden. Bij de koffie na de training komen de persoonlijke gesprekken en verhalen. Ik doe de fitness training niet om dikke spiermassa’s te kweken, maar om de spieren en de gewrichten soepel te houden. Vooral mijn rechter schouder en linker heup, waar een kankerophopingen bij het beengewricht en sleutelbeen zit, houd ik scherp in de gaten,

uiteraard naast alle ander PHPD's (Pijntje hier, pijntje daar). Ook de spierverzwakking houd ik hier mee wat tegen.

De routinematige 'saaie' fitness trainingen zijn voor mij een 'life line' geworden: zolang dit nog goed gaat… In deze trainingsgroep voor ouderen ben ik wel een van de oudste deelnemers, alhoewel iedereen mij een leeftijd van tien jaar jonger geeft. Dat komt omdat ik in mijn gezicht en lichaam weinig rimpels vertoon, zonder botox, maar gewoon een familietrekje. Standaard grap van Loesje: "Het beste middel tegen rimpels is zelfontplooiing."

Deel 3: Het goede nieuws

De tweede scan, twee jaar later

Intussen was ik ook toe aan een tweede PET Scan, twee jaar na de voorgaande. Dat gebeurde omdat de PSA waarde, die door de medicatie omlaag gebracht was tot onmeetbaar onder de 1, wat opliep zonder aanwijsbare oorzaak. Nog steeds onder de 1, niet erg verontrustend, maar het leidde toch tot nieuw onderzoek. De uitslag kon ik de volgende ochtend zelf al lezen in het onderzoeksverslag. Tot mijn stomme verbazing en verbijstering was deze uitslag een verademing, regelrecht tegen al mijn sombere verwachtingen in. Toen ik het las kon ik Marije niet bereiken en dus belde ik mijn broer Ben. Aan de telefoon hield ik het niet droog want ik was totaal verbijsterd. Ook mijn Marije en de medici stonden versteld. En dat zonder een tocht naar Lourdes…

De uitslag is zelfs wonderbaarlijk te noemen: volgens mijn eigen interpretatie van deze scan ben ik er nu beter aan toe dan voor de vorige PET Scan van twee jaar geleden. Ik geef hier de tekst volledig, inclusief het jargon, omdat er tussen de vaktaal zo veel goed nieuws in staat. Ook de oncoloog en uroloog waren zeer verbaasd. De grote conclusies even in cursief en onderstreept:

> Verslag - PET-CT aanmelden - 27-03-2026
> Conclusie: - Geen goede verklaring voor de PSA stijging. Vergeleken met 22-2-2024 een zeer fraaie respons. - *Normalisatie in de prostaat*. - Forse verbetering van de lymfadenopathie in het bekken en para-aortaal met nog een kleine lymfeklier rechts hoog iliacaal met verhoogde PSMA expressie. - *Zeer forse verbetering van de uitgebreide metastasen afwijkingen in het skelet.* Op die plaatsen toename van sclerosering als teken van respons. Nog enkele plaatsen met enige PSMA expressie (lateraal rechter clavicula (mogelijk reden van de schouderklachten rechts), costa 3 links, Th9, L4, rechts dorsaal van het acetabulum, en rechts ventraal in het os pubis). *Ook op deze plaatsen een evidente verbetering. - Geen nieuwe afwijkingen. Geen viscerale metastasen zichtbaar.*

Het laatste zinnetje betekent: geen aantasting van hart, lever en longen. Wat een enorme opluchting! Cruciaal in dit verslag is het zinnetje “Normalisatie in de prostaat”. De hele kankerverspreiding gebeurde namelijk vanuit een aangetaste prostaat. In een gesprek met de uroloog, die de kanker ontdekte, betekende dit dat er op de prostaat geen kanker meer te zien is, vergeleken met twee jaar geleden. Dat zou betekenen dat de bron van de metastasen in mijn lichaam a.h.w. is opgedroogd (mijn eerste optimistische interpretatie). In alle andere delen van mijn lichaam is de kanker zelfs op z’n retour, “forse en evidente verbetering”, zo stelt

het verslag. Te ongelooflijk om het te kunnen begrijpen, net zoals bij de eerste diagnose twee jaren geleden. Verbijstering is het enige juiste woord. Een kankersoort, die jojo aan het spelen is?

Prostaatkanker ontwikkelt zich langzaam en als het vanuit de prostaat in de toekomst bij mij opnieuw de kop op zou steken, dan zou dat ook geruime tijd duren. Maar nu zijn we er op verdacht, in tegenstelling tot de eerste diagnose. Twee jaar geleden kwam deze kanker bij mij vanuit het niets en werd het min of meer toevallig ontdekt, terwijl het al lang aan de gang was. Mijn voorzichtige conclusie is daarom, dat mijn kanker duidelijk “pas op de plaats maakt” en ik misschien nog enkele jaren langer mag leven.

Misschien is er een nog veel grotere conclusie mogelijk: de kanker gaat langzaam over in een chronische ziekte, die niet direct levensbedreigend meer is. Volgens de medische literatuur gebeurt dat wel vaker, onder invloed van de nieuwe medicijnen. Ik durfde deze gedachte eerst nog niet uit te spreken, maar nu zie ik steeds beter een andere hoopvolle toekomst voor mij opdoemen.

Beperkingen

Bij de bespreking van de tweede PET Scan spraken we af ook de rechterschouder te bestralen. Daar is een stapeling van kankercellen zichtbaar en ik heb er ook al een tijd last van. Bij het cellospelen is de rechterarm de strijkarm, die veel omhoog gehouden moet worden met uiterste precisie. Als die beweging onnauwkeurig wordt, dan strijk ik de verkeerde snaar aan. Cellospelen lukt niet meer zonder pijn en ook niet langer dan een tiental minuten. Vandaar dat mijn mooie instrument, dat ik een tiental jaren geleden zelf vanaf een wrakje helemaal gerestaureerd heb, er nu werkeloos bij staat. Ook bij het schilderen met de rechter arm is het vaak pijnlijk, vooral bij het schilderen van een groot doek op de ezel. De rechterarm moet dan elke hoek van het doek kunnen bereiken en dat is pijnlijk. Zittend schetsen met het tekenboek op schoot gaat beter.

Ik maakte bij deze bestraling kennis met de uiterst precieze bestralingstechniek, waarbij eerst nauwkeurig wordt gekeken waar de stapeling van kankercellen zich bevindt: bij het rechter sleutelbeen. Daarna wordt een masker aangemaakt dat mijn hoofd en nek fixeerde. Allemaal nieuwe handelingen voor mij, een paar dagen voor de feitelijke bestraling. De bestraling zelf gebeurt weer met die indrukwekkende machine, waar ik al eerder kennis mee maakte bij de bestraling van mijn heup, kort na de eerste diagnose. Zacht zoemend draaien

apparaten om mij heen. Van de bestraling voel ik niets.

De pijn is nu aanzienlijk verminderd en bij het tekenen en schilderen heb ik er nu minder last van. Cellospelen gaat nog niet goed, omdat al na tien minuten de pijn toch weer wat terugkomt. Schilderen gaat beter. Volgens de behandelende arts kon dan nog wel maanden duren voordat de bestraling haar effecten laat zien. Als de trend van het opruimen van kankercellen zich daar ook doorzet, dan kan misschien ook mijn schouder langzaam beter worden.

Wat met de grote cello moeizaam is, gaat misschien nog wel beter met een veel kleinere en lichtere viool. Vandaar dat ik een lichte elektronische viool kocht, waarbij de strijkarm lager gehouden kan worden. En inderdaad, het werkt. Ik kan weer spelen, met de uitdaging en afleiding van een grappig, nieuw en toch bekend instrument.

Bij deze behandeling vraag ik mij af hoeveel strijkers, cellisten en violisten, op dezelfde moeilijkheden stuiten, wat voor hen vaak het einde van hun carrière betekent. Voor mij is het niet zo dramatisch, maar het geeft weer een beperking, waarmee ik verder moet leven.

Vrienden

In nood leert men zijn vrienden kennen. Het is een oude positieve en ook cynische wijsheid, die voor mij maar al te waar is. Vooral na de eerste diagnose, die als een donderslag bij heldere hemel op mij af kwam, had ik de hulp van buitenaf hard nodig. De steun die ik van mijn Marije, vrienden en familie kreeg en nog steeds krijg is prachtig. Vriendschappen intensiveren en helpen mij door veel moeilijk dagen heen. Af en toe lange gesprekken, open en eerlijk, doen mij goed. Mijn vrienden zijn fantastisch, zowel een aantal kunstenaars uit MIAW als mijn andere vrienden, oud en jong. Het is een hele lijst met grote leeftijdsvariaties, naast mijn echtgenote Marije. Open en eerlijke mensen met veel empathie. Slechts een enkeling liet mij vallen en dat raakt mij.

In een van zijn ervaringsboeken als kankerpatiënt vertelde René Gude over de eenzaamheid, die hij meer dan eens ondervond. Met zoveel vrienden om je heen zou je toch weinig eenzaamheid mogen verwachten, maar de praktijk is toch anders. Bewust leven in de richting van de dood is een eenzame weg, een diep solitaire bezigheid. Ikzelf ben nog steeds een goed en gezond uitziende man (klein buikje, van de medicijnen of lekker eten?) Aan de buitenkant is er van mijn kanker niets te zien. Mijn vrienden weten het, maar in een groter gezelschap heb ik het er niet vaak over, integendeel. Iedereen leeft zijn of haar eigen leven met de eigen

problemen en heeft daar genoeg aan. Waarom zou ik dan over mijn eigen sores moeten beginnen?

Zelfs bij mijn intieme vrienden vermijd ik vaak het onderwerp als het niet ter sprake komt, omdat het misschien wel repeterend en saai begint te worden. Steeds weer dezelfde toestand en antwoorden, en omdat ik het zelf ook niet weet. Er voltrekt zich iets in mijn lichaam, waar ik simpelweg geen vat op heb. Bij een zwangere vrouw gebeurt dat ook tot en met de zwellende buik, maar daar komt doorgaans iets heel moois uit voort. Ik kan mij voorstellen dat je daar eindeloos over wilt praten. Dat er veel in mijn lichaam gaande is, is wel bewezen door de PET Scan en door het bloedonderzoek, maar uiterlijk blijkt dat uit niets. Ik zou net zo goed helemaal niets kunnen zeggen en doe dat dus vaak; zwijgen is goud. Bude schrijft daarover en over de eenzaamheid, die dat oplevert. Bij hem was wel te zien dat er veel aan de hand was, want hij had al een been verloren door suikerziekte. Dat is moeilijk te camoufleren. Maar bij mij moet ik dat echt vertellen, anders gelooft of ziet men het niet. Uiteindelijk is een levensbedreigende kanker een solitaire ziekte, die alleen ikzelf kan beleven.

De euforie

Alles lijkt mij te lukken en alles lijkt te verbeteren, op wat kleinigheden na. De hele bucketlist van boeken is voltooid; ze zijn nu verkrijgbaar via de winkel, bij de Uitgeverij Aspekt of Bol.com. We stelden een mooie tentoonstelling samen door 15 leden van onze schilder- en kunstclub MIAW met de titel “Little Gems”. Dat deden we met een bijzonder mooi ingerichte etalage en interessante kunstwerken. Ook is er het verbijsterende goede nieuws over mijn kanker, die duidelijk “pas op de plaats maakt” of die misschien zelfs wel min of meer aan het genezen is, waardoor ik er meerdere levensjaren bij zou krijgen.

Alles wel, zou je zeggen, maar toch stortte ik in een korte, maar heftige depressie. Er kwam teveel tegelijk op mij af. Mijn vrienden stelden in koor dat dit het afreageren van de enorme spanningen is. Na zo lang in spanning leven en bij zo’n euforie kun je daar gewoon op wachten, zeiden ze heel wijs. Dat zal ook wel waar zijn, maar deze heftige emotionele reactie kende ik niet van mijzelf.

Om daar weer een beetje uit te komen schilderde ik een scene uit mijn SF en Fantasy boek “Noa’s Dream”, waarbij de hoofdpersoon Annie na een lange ruimtereis vanaf de planeet Zera in soort vriestoestand naar de aarde terugkeert. Het ontwaken uit deze langdurige cryogene toestand is voor haar vol van gevaar, omdat zij een embryo in haar baarmoeder meedraagt, verwekt vlak voor de

terugreis. Zou dit kind in wording ook bevroren zijn? Leeft het nog? Bij het ontwaken uit de bevroren toestand vliegt Annie met een vaag bewustzijn door een duister heelal en haar kind, een embryo nog, geeft haar heldere aanwijzingen en aanmoedigingen. Het is dus niet gestorven, integendeel, het is al die tijd van de vriesreis in intensieve communicatie geweest met de boordcomputer Prometheus II, Hij heeft haar, zo piepklein als ze was, al uitvoerig geleerd hoe computers in elkaar zitten, hoe het heelal er uit ziet en hoe mensen met elkaar praten. Zo is Noa al een wonderkind, ver voor haar geboorte. Maar Annie komt heel moeilijk uit haar vriesslaap. Zij zweeft door een zwart heelal en haar armen veranderen eerst in reusachtige handen en daarna in enorme vleugels, die de zachte wollige grenzen van de ruimte aanraken.

Daarna wordt de ruimte steeds smaller en benauwder. Annie wordt voortgestuwd en raakt in paniek, maar haar dochter Noa, nog steeds een embryo, moedigt haar aan. Annie perst zich door de nauwer wordende ruimte naar het licht en ze wordt opnieuw geboren. De vriesslaap van 20 jaar heeft haar lichamelijk niet verouderd, maar het kost even tijd om geestelijk weer helemaal op orde te komen. Over haar zeer vroegwijze kind in haar baarmoeder durft ze aanvankelijk nog niets te zeggen, om niet voor gek versleten te worden.

Het schilderen dempte mijn depressie tot een korte maar felle dip. Het bevrijd worden vanuit een duistere diepte en een suggestie van

wedergeboorte voelde bij mij goed. Schilderen is tegelijk een soort psychotherapie. Gedurende de ziektetijd vanaf de diagnose had ik wel vaker korte inzinkingen, die naar de achtergrond gedrongen konden worden door te schilderen, te schrijven of muziek te spelen of te luisteren, en door hard en geconcentreerd te werken.

Of deze optimistische manier van denken en doen ook een positieve invloed zou kunnen hebben op de kankercellen is mij niet duidelijk. Maar het is een feit dat de metastasen door mijn immuunsysteem worden afgebroken, voordat er aantastingen zijn aan hart, lever en longen. Luisteren de metastasen naar mijn optimisme? Zijn het dan niet mijn vijanden? Het merkwaardige is dat ik mijn kanker ook nooit echt als mijn vijand heb kunnen zien, waartegen ik met alle middelen ten strijde zou moeten trekken. Het was meer een vriendelijke, maar soms irritante bezoeker met niet al te beste bedoelingen. Of bagatelliseer ik het nu teveel, in de hoop dat het misschien wel waar is?

Vooral nu, na de tweede scan met de onwaarschijnlijk goede uitslag, wordt deze situatie nog duidelijker. Ben ik nog wel ziek? Of wordt het een chronische kwaal? Ben ik nu een aansteller? Of ben ik steeds een aansteller geweest? Een simulant die tegen zijn vrienden interessant probeert te doen? Waarom zou ik daarover blijven zeuren?

In de NRC van woensdag 1 juli 2026 stond een zeer opbeurend artikel, paginagroot, over de nieuwe behandeling van uitgezaaide prostaatkanker en borstkanker. Krantenkop: “Wij leven langer bij kanker, ook bij ernstige uitzaaiingen.” In het artikel wordt het realistische verhaal verteld van de nieuwe medicijnen en de hormoontherapie, die vooral een gunstig effect hebben op de remmende werking, het tegenhouden van verdere uitbreiding van de kanker. Het is precies het verhaal, dat ikzelf ook ondervind na de tweede Pet Scan. Een citaat: “Kanker is nog steeds een van de belangrijkste doodsoorzaken in Nederland, maar je gaat eerder dood mèt prostaatkanker dan eráán.” Dat geld ook voor gevorderde uitgezaaide prostaatkanker van stadium IV[4], waarbij de uitaaiingen al in het hele lichaam te zien zijn, zoals bij mij het geval is. Mijn conclusie en hoop is: mijn kanker sluimert, maar houdt zich koest, en dat kan nog heel lang duren.

[4] Cleason score 9

Solitair

De vermoeidheid blijft, wat mijn vrouw en mij afremt in het maken van plannen en leuke reizen. Maar als deze toestand nu enkele jaren gaat aanhouden, dan is het eigenlijk geen gespreksonderwerp meer, laat staan dat je er een boek over schrijft. Daar komt nog bij, dat begripvolle ouderen nu zelf uit mijn leven verdwijnen door te sterven, aan kanker of aan wat dan ook. Ook dat is een bekend punt, wat voor veel ouderen geldt: de oude vriendenkring sterft uit en nieuwe komen er nauwelijks bij. Mijn toestand wordt steeds meer solitair.

Gelukkig komen er in de schilderclub MIAW veel jongere mensen binnen. Mijn toestand is daar bekend en de meesten leven van harte mee, mogelijk omdat ik in deze club als oudste schilder een aparte plaats inneem. Tot nu toe gaf ik op de groepsapp regelmatig een update over mijn gezondheid. Maar ook daar zal het gespreksonderwerp en de belangstelling uitdoven, vrees ik, vooral als het een jaren durende chronische ziekte wordt. Ik blijf gewoon de vitaal ogende oudere schilder met een verbazingwekkend hoge productie.

Als er nieuwe schilders binnenkomen vertel ik het maar niet meer, of mondjesmaat. Liever kijk ik reikhalzend uit naar het nieuwe schilderwerk, wat met deze jongere schilders mee komt. Sommigen komen vers van de kunstacademie en dan ben ik

nieuwsgierig naar wat de huidige laatste mode is in kunstacademieland. Is het tegenwoordig allemaal conceptueel abstract of worden er ook nog ‘ouderwetse’ portretschilders en landschapschilders opgeleid, zoals ik? Installaties is nu een toverwoord: een soort kunstwerk dat hevig moet appelleren aan de fantasie, het geweten of de onderbuik van de toeschouwer. Kunst moet schuren, is het devies. In mijn eigen korte academietijd, meer dan een halve eeuw geleden, deden we nog veel aan nauwkeurig tekenen en realistisch schilderen.

Een nieuwe aanwinst in ons team kwam echter weer met prachtige schilderijen in een kleurrijke figuratieve stijl, een beetje lijkend op de stijlen ca 1900 en Gustaf Klimt. Als ‘ouderwetse’ schilder was ik opgetogen over haar werk; ik trek mij er aan op. Zelf zei ze dat ze geen opleiding heeft gehad, maar dat het schilderen van jongs af aan in haar bloed zit. Ze kan het gewoon. Elke opleiding zou dat misschien plat slaan om te voldoen aan exameneisen of de smaak van een dominante leraar.

Dementie of vergeetachtigheid?

Hoge leeftijd gaat vaak gepaard met vergeetachtigheid. Zo raakte ik kortgeleden op mysterieuze manier mijn fietssleutels kwijt, op weg vanaf mijn fietsstalling in de garage beneden ons huis naar de vijfde etage thuis. Normaal zijn er twee dingen die ik dan in de borstzak van mijn jas stop: de fietssleutels en de display voor de bediening van de fiets. Boven in huis bleek alleen de display in mijn borstzak te zitten en niet de sleutels. Bij het achterlaten van de fiets nam ik ook de batterij mee en dat kan alleen door eerst met de fietssleutel de batterij te ontgrendelen. Een enkele keer liet ik eens de sleutel in het batterijslot zitten, maar dat was nu zeker niet het geval. Ik zou dus de sleutel in mijn borstzak gestopt moeten hebben; de routineuze handeling. Ik had net door een forse regenbui gefietst en was kletsnat. Bij het ophangen van mijn natte jasje bleek dus de sleutel onvindbaar.

Zo'n concreet voorval brengt mij aan het twijfelen. Al een tijdje had ik mij aangewend om elke handeling op een Zen manier expliciet te herhalen, zoals het afsluiten van de auto als we ergens parkeerden. Hoe vaak ik al niet terug liep naar de auto om te zien of hij echt op slot zat, gewoon omdat ik niet op de Zen manier had afgesloten. Ik had dan routineus, zonder er bij na te denken, al of niet een knopje ingedrukt. Deze vorm van vergeetachtigheid komt veel voor bij leeftijdgenoten en je kunt jezelf trainen door elke handeling op de

Zen manier expliciet te doen en elke stap bewust uit te voeren en te controleren. Maar vaak loop ik met het hoofd in de muziek of ben ik in gedachten met een tekst of een schilderij bezig. Dan wordt de handeling routineus en gedachteloos gedaan of totaal geconcentreerd op iets anders. In de keuken leg ik een roerspaan neer en onmiddellijk daarna moet ik er even naar zoeken, dat werk. Professorale verstrooidheid? Hetzelfde geldt ook voor namen onthouden. Regelmatig kijk ik daarom op mijn telefoon omdat onder Whatsapp alle namen staan waarmee ik regelmatig contact heb. Repetitie helpt.

Achteraf gezien had ik dat vroeger ook al: alle storende geluiden afsluiten en geconcentreerd ergens mee bezig zijn. Ik zag dat als een goede eigenschap. Bij het werken in de kantoortuin was dat zelfs een heel nuttige eigenschap: jezelf afsluiten en bezig zijn met je werk. Mensen die dat niet kunnen, komen in de rumoerige werkomgeving tot niets productiefs. Maar als ik dezelfde gave transponeer naar mijn huidige leeftijd en mijn ziekte, dan kan het, samen met een toenemende doofheid, leiden tot een gedragsvorm die bijna niet van beginnende dementie te onderscheiden is. Een soort Oost-Indische doofheid. Mijn echtgenote maakt zich daarom soms zorgen over mijn ‘afnemende verstandelijke vermogens’ en ook dat werkt deprimerend, vooral als ze ook nog gelijk krijgt, bijvoorbeeld door zo’n sleutelincident.

Er gaat in de hele kankerperiode inderdaad veel langs mij heen. Of sluit ik mij af, bewust of onbewust? Is dit ook weer een verdringingsmechanisme, dat mij onbewust van de nare kankerwerkelijkheid wegvoert? Ben ik daarom na de kankerdiagnose zo keihard bezig met mijn publicaties en deze scriptie over twee wonderlijke jaren? Mis ik de scherpte om dit allemaal helder te doorzien? Of wil ik juist die scherpte vasthouden door alles wat er is gebeurd opnieuw precies te noteren? Of gun ik mijzelf de verdoving van vergeetachtigheid, ogenschijnlijke dementie of interne muziek om weg te blijven van de agressieve metastasen? Of is dat nou juist mijn redding door mijn immuunsysteem rustig en ongeremd haar gang te laten gaan met het opruimen van metastasen, die overal in mijn lichaam ronddwalen, op zoek naar een kwetsbaar orgaan?

Precies zal ik het nooit weten, wat op zichzelf in zekere zin ook weer geruststellend is.
En dan staat er in het rapport van de recente PetScan het zinnetje: “*Geen viscerale metastasen zichtbaar*”, oftewel, geen aantasting van hart, lever of longen. Het is alsof alles ten goede in elkaar grijpt op een bovennatuurlijke wijze, die voor mij alleen maar verbijsterend is.

Zo dwaal ik rond in een labyrint van tegenstrijdigheden. Ik ben vaak jaloers op mensen, die het in hun hoofd allemaal zo netjes voor elkaar hebben. Of lijken te hebben, als je hun

woordenstroom mag geloven. Bij mij is er altijd de grote verbazing omdat alles is zoals het is. Ik schreef daarover het filosofische gedicht “Alledaags” in mijn bundel “Leven in geleende tijd”.

Alledaags

De werkelijkheid van alledag,
gedreven door toevalligheden,
laat onze zon vanzelf weer komen
alsof zij gisteren niet stilletjes
in wenende wolken verdwenen was.

De alledaagse werkelijkheid
laat dit voorval gewoon passeren
zonder het via een kosmisch
formulier in duizendvoud
te melden bij de autoriteiten
van ons galactische stelsel.

De universele baan van onze zon
vindt een natuurlijk en gewelddadig einde
in kolkende nevels van stof en straling
waaruit weer nieuwe zonnen ontstaan,
teveel om ze te aanbidden.

Met haar mee verga ik tot sterrenstof
dat later evolueert tot denkende wezens,
met nieuwe theorieën en meningen
over het meest absurde en ongewone:
de werkelijkheid van alledag

Perspectief

Het besef dan mijn ziekte nu ‘pas op de plaats maakt’ leidt meteen naar de vraag: wat nu? Hoe ziet mijn nabije toekomst er uit? Wat kan ik nog doen met de extra levenstijd, die ik zomaar cadeau krijg? Het komt wel vaker voor dat een uitgezaaide prostaatkanker overgaat in een chronische aandoening, die met medicijnen wordt bestendigd. Als dan de bijverschijnselen van de medicatie ook nog vrij goed te verdragen zijn, kan er een langere periode komen van rust en voor mij ook artistieke productiviteit. Als dat tijdelijke “pas op de plaats maken” gebeurt op een jongere leeftijd, dan hoeft dat misschien nog niet helemaal geruststellend te zijn, omdat de kanker sluimerend aanwezig blijft en na jaren misschien toch weer de kop kan opsteken.

Maar op mijn gezegende leeftijd van 83 jaar betekenen enkele jaren erbij zonder lastige ziekteverschijnselen al een positieve directe levensverlenging, een toegift, een gemedicaliseerde bonustijd, waar ik alleen maar dankbaar voor kan zijn. Ik kan verder leven in een helder hier en nu.

Per kwartaal krijg ik een blaadje toegestuurd, getiteld Whatsup, het informatieblaadje van het IBM Pensioenfonds SPIN. Achterin staat altijd de lijst van de overledenen en ik kan het niet laten om dan te kijken naar de behaalde leeftijden en of er nog namen tussen zitten van collega’s die ik goed gekend heb. Bekende collega’s komen steeds

minder voor in de lijst; ik overleef ze allemaal. Uit de lijst blijkt steeds weer dat ik nu al behoor tot de club van de sterken. Als blijkt dat mijn immuunsysteem de kanker aankan, dan kom ik er zelfs nog sterker uit.

Na deze kentering in mijn ziekte mag ik dus weer plannen maken, die niet direct gerelateerd zijn aan mijn verwachte sterven. Het uitzoeken van geschikte grafmuziek is dus nog even niet aan de orde, alhoewel ik al een prachtig muziekstuk had gevonden uit Lobgesang van Mendelsohn. De dood speelde namelijk na de eerste diagnose een grote rol in mijn denken, ook al probeerde ik die gedachten wat te onderdrukken met activiteiten, schrijven, schilderen en veel sociale contacten.

Wel moeten Marije en ik allebei rekening houden met de lichamelijke beperkingen, zoals de snelle vermoeidheid, de verminderde spierkracht en heel praktisch voor mij: een kleine blaasinhoud, waardoor een toilet (of bosje) binnen handbereik moet blijven. Concertbezoek wordt een probleem, zelfs met een dikke luier. Vliegen doen we al lang niet meer. De drukte op een luchthaven staat ons allebei tegen en ook het lange stilzitten in dezelfde houding in te krappe vliegtuigstoelen geeft grote problemen voor iemand met mijn afmetingen. Het is ook onze overtuiging, dat het huidige vliegverkeer en energieverbruik niet goed is voor deze wereld. Daarnaast zijn vliegtuigen ook nog een keer virus- en bacteriën verspreiders bij uitstek, over de hele

wereld. Ik moet echt geen nare bacteriële of virusinfectie oplopen, want dat is nu meer levensbedreigend dan mijn kanker.

De verjaardag

Op de 58ste verjaardag van Sjerd, ruim twee jaar na de nieroverdracht, eten we samen in een restaurant om te vieren dat hij inderdaad levend en wel 58 is geworden. Het gaat dus ook over het 'project' "Een nier voor Sjerd", dat al ver voor 2024 begon en eindelijk met groot succes voltooid is. Om dit te vieren schreef Olga haar visie op de transplantatie en ik plaats het met haar toestemming en uiteraard ook met mijn volle instemming.

Vanmorgen stuurde ik mijn broer een berichtje: "Gefeliciteerd met je 58e verjaardag!" Pas toen ik op de fiets stapte naar De HER, besefte ik het echt: vandaag is meer dan alleen een verjaardag. Het is een bijzondere dag. Op 24 april 2024 doneerde ik een nier aan mijn broer Sjerd. Het was spannend of alles goed zou gaan, maar gelukkig sloeg de donornier aan. Wat er daarna gebeurde, blijft bijzonder om te zien: zijn energie kwam terug. Hij kan zijn dromen weer najagen, prachtige kunstwerken maken en genieten van het leven met zijn vriendin Margarita. En dat allemaal dankzij die ene nier. Een stukje van mij dat nu in hem verder leeft. Dus ja — eigenlijk ben ik vandaag ook een beetje jarig. En dat maakt deze dag wel heel

speciaal. Ik twijfelde nog even of ik de ziekenhuisfoto zou plaatsen, gemaakt van ons beiden vlak na de operatie. Maar toen ik dat met Sjerd besprak, gaf hij aan dat die foto — hoe bijzonder ook — voor hem ook een beladen periode vertegenwoordigt, waarin nog een flink dal volgde. Daarom heb ik gekozen voor deze foto. Een beeld van positiviteit. Een van Sjerds grote inspiratiebronnen is Hundertwasser. Toen hij voldoende hersteld was, zijn we naar Wenen gegaan, en deze foto is daar gemaakt. Ook die reis was heel bijzonder — en ongetwijfeld weer een bron van inspiratie voor de mooie dingen die hij blijft maken. En misschien is dat wel het mooiste cadeau dat je aan elkaar kunt geven: de kans om weer voluit te leven

Voor de volledigheid ook een plaatje van onszelf, Marije en ik, twee tachtigers.

Het behoeft geen betoog, dat deze situatie ook voor ons een geweldige opsteker is bij het omgaan met onze eigen ziektezorgen.

Vrijheid

Wat kan ik mij nog meer wensen? Wat ik nog wel kan is schilderen en schrijven, zoals het schrijven van dit verslag, voor wie het dan ook wil lezen. Fietsen op onze driewielers of openbaar vervoer door de stad gaat goed. Den Haag is wat dat betreft een goede stad om in te wonen. Vrijwel alles is bereikbaar via OV of de fiets. En wonen vlakbij het strand, met ruim uitzicht over de duinen en de zee, is een voortdurend genot.

Leven met de dreiging van een zwaard van Damocles boven mijn hoofd, blijft uiteraard een aangrijpende ervaring. Hoe vrij kun je zijn met zo'n constante bedreiging? Of is het nu juist de opperste vrijheid omdat ik me geen zorgen hoef te maken over iets wat ik toch niet kan beïnvloeden en wat uit zichzelf ook nog eens de goede kant op gaat? Ik heb geen directe zeggenschap over hoe de lymfocyten en andere -cyten in mijn lichaam tekeer gaan tegen de opdringerige metastasen. Achteraf lijkt het zwaard een stuk minder bedreigend te zijn dan eerst verwacht; de agressieve metastasen hebben het nu zelf moeilijk; van levensbedreigende naarlingen worden hun microleventjes nu zelf bedreigd. Volle zekerheid daarover heb ik niet en krijg ik ook nooit. Het kan heel goed zijn dat de kanker alleen maar tijdelijk in een soort sluimertoestand terecht is gekomen. Dit kun je ook vertalen in een 'chronische kwaal', die jaren kan duren maar die ook na maanden weer voorbij kaan

zijn. Verder driemaandelijks bloedonderzoek zal dat moeten uitwijzen.

Als het inderdaad tendeert naar een chronische kwaal en als de medicijnen die ik dan nog krijg, goed te verdragen zijn, dan kunnen er nog mooie en productieve jaren aan mijn leven toegevoegd worden. Vrij van allerlei verplichtingen zoals geld verdienen of beleefd zijn naar iedereen ook al verdienen ze het niet. Ik hoef nu bij het spreken of schrijven helemaal niet meer een blad voor de mond te nemen. Niemand hoeft mij te vertellen hoe ik mijn laatste levensjaren kan inrichten, ondanks de beperkingen. Op de cello speelde ik Ierse volksmuziek, maar dat moet ook lukken op de viool, want de meeste Ierse volksmuziek is gemaakt voor de fiddle. Ik mag schilderen wat ik zelf wil, zonder enig stijlvoorschrift of dwingende mode. Geen religieuze verplichtingen of bijgelovigheden meer. Weg met duivel en de hel. Voor wie zou ik nog bang moeten zijn? “Who is afraid for red, yellow and bleu?” schilderde Barnett Newman, totdat iemand er met een stanleymes doorheen sneed.

De dichter Jan Greshoff (1888-19721), een populaire dichter uit mijn jonge jaren, schreef een gedicht “Een Vagebond”. Dat eindigde met dit laatst coupletje:

Houdt het goed warm opdat het nooit vergaat,
Uw afschuw van bezit en haat.
Een eerlijk man heeft niets dan zijn gelaat.

Vooral de laatste regel is altijd diep in mijn geheugen blijven steken als een grondregel van mijn persoonlijke vrijheid. De vraag is simpel: ben ik eerlijk of niet, tegen mijzelf of tegen anderen, en zijn zij eerlijk tegen mij? Ik poseer niet, ik ben! Een ander levensbepalend zinnetje kwam van mijn oom Gerrit, naar wie ik vernoemd ben. Hij was een degelijke ambtenaar bij de douane in Zundert, hoofdman over honderd, en hij had als levensspreuk “Maak er wat van!” Mijn schilderclub heet MIAW, “Make It Art Worthy”, wat een modificatie is van de eerste spreuk: “Maak het kunstwaardig” of “Maak er kunst van”.

Over beide teksten denk ik vaak na, vooral in verband met de toekomstjaren die mij nog te wachten staan. Ik laat dit verslag hier eindigen, ook al is de kanker zeker nog niet voorbij; de kankercellen dwarrelen nog door mijn lichaam en kunnen misschien toch weer opvlammen. Maar wat nu voor mij ligt is wel een nieuwe fase van deze mysterieuze ziekte, weergegeven in een gedicht en een schilderij uit mijn bundel “Leven in geleende tijd”:

Rust

Rustig wachten we op wat er komen gaat.
Naast mij mijn toeverlaat,
al meer dan een vijftig jaar.
Zij steunt mij, nuchter en betrokken.

Samen delen we een halve eeuw
met een kind dat wilde leven
tegen de klippen op.

Ziekenhuizen, operaties,
recentelijk een nieuwe nier,
gekregen van zijn zus,
een geweldige daad

En nu,
door ziekte levend in geleende tijd,
in een rustige liefdevolle relatie,
geven wij samen vorm aan een
leven met beperkingen,
met wazige vooruitzichten
als een mistbank voor de horizon.

Er is rust
ondanks onzekerheid.

“Misty clouds” Acryl 80 x 80 cm