

Marc de Hond

LICHT IN DE TUNNEL



*Als er iets naars gebeurt, hoor je vaak dat mensen zeggen:
'Er is licht aan het eind van de tunnel.'
Maar als je pech hebt, kun je heel lang wachten. Daarom is
mijn motto: 'Je kunt ook zelf lampjes ophangen in de tunnel.'
En dus zorgden Remona en ik dat een aantal van de mooiste
momenten uit ons leven plaatsvonden in de donkerste
periode van ons leven.*

VOORWOORD

Er zijn twee manieren waarop je een boek kunt schrijven. Methode 1: je begint gewoon met typen en gaandeweg ontdek je als schrijver hoe de plot zich ontvouwt.

Methode 2: vóórdát je ook maar een letter op papier zet, stippel je het complete verhaal uit: begin, midden, eind, wie zijn de hoofdrolspelers en wat zijn hun motivaties? Wat is hun karakterontwikkeling?

Persoonlijk ben ik een voorstander van methode 2, zelfs als je – zoals ik – een boek schrijft dat volledig op de werkelijkheid is gebaseerd. Toen ik mijn vorige boek *Kracht* schreef, wist ik precies hoe het zou eindigen voordat ik eraan begon. Mocht je mijn debuut nog niet gelezen hebben... spoileralert! Het eindigt als volgt: nadat ik een dwarslaesie kreeg en vier jaar keihard had getraind om weer te gaan lopen, reisde ik in mijn eentje in rolstoel naar New York. Bij het Vrijheidsbeeld kwam het emotionele moment dat ik mijn nieuwe leven als rolstoelgebruiker accepteerde.

Dit nieuwe boek zal ik – vrees ik – toch noodgedwongen moeten schrijven volgens methode 1. Want nu – op het moment dat ik eraan begin – heb ik nog geen flauw idee hoe dit verhaal zal eindigen. De kans bestaat namelijk dat ik, als schrijver van dit verhaal, het einde niet haal. In dat geval is éérst wachten tot het verhaal helemaal klaar is en het dán pas opschrijven niet echt een optie. Ik ken namelijk geen enkel goed boek dat postuum geschreven is. Vandaar dat ik het schrijven toch alvast maar live doe, aangezien levend schrijven een stuk makkelijker is dan schrijven als je dood bent. Ik schrijf mijn belevenissen voor je op, op de dag dat ze daadwerkelijk gebeuren.

Nu is het gevaar van deze methode dat – mocht het onverhoopt toch verkeerd met mij aflopen – het verhaal voor jou als lezer nogal abrupt stopt. Wellicht zelfs midden in een zin. Zoals *Het dagboek van Anne Frank* waarin de schrijfster er helaas nooit aan toe is gekomen om een mooi eind aan haar eigen verhaal te schrijven. Mocht dat bij dit boek ook gebeuren: bij voorbaat mijn excuses. Ik had het zelf ook heel graag anders gezien.

Het grote voordeel van deze methode van schrijven is dat het boek niet alleen extra spannend is voor de lezer, maar vooral ook voor de schrijver! Aan de andere kant: als je dit boek, toen je het kocht, persoonlijk door mij hebt laten signeren of als je mij bij *Jinek* aan tafel hebt gezien terwijl ik het ongegeneerd aan het promoten was, dan is dat waarschijnlijk al een spoiler wat betreft de afloop. Ach ja... Uiteindelijk gaat het in het leven ook niet zozeer om het einde, maar om de weg daarnaartoe.

Ik wil dit boek opdragen aan mijn dochter Livia, mijn zoon James, mijn geweldige Remona en de 110.000 Nederlanders die elk jaar de diagnose kanker krijgen.

Het zal je maar gebeuren.

MET GIERENDE BANDEN

31 juli 2018

Zo hard mogelijk rijden Remona en ik vroeg in de ochtend naar het ziekenhuis. We mogen geen seconde verliezen. Ik moet er niet aan denken dat we te laat komen.

‘Ben je er klaar voor?’ vraagt Remona.

‘Kun je dat ooit echt zijn?’ citeer ik filosoof des vaderlands John Ewbank. ‘Maar laat het maar gebeuren,’ vervolg ik. ‘Ik weet zeker dat we dit aankunnen.’

OLYMPISCHE MEDAILLE VOOR GELUK

Vier uur later

Als er een gouden olympische medaille zou bestaan voor geluk, dan heb ik die vandaag gewonnen! Remona ligt voor me op bed. Aan haar borst drinkt onze zoon. Ongelofelijk dat zo'n kind al drie kwartier na de geboorte weet waar een tepel voor dient en dat je daaraan moet zuigen. Om de paar minuten verlies ik me weer in een huilbui. De lekkerste soort: tranen van liefde vermengd met tranen van blijdschap met daarbovenop een gevoel van ultieme dankbaarheid om een voorspoedige bevalling en een gezond kind.

Ik had niet verwacht dat het weer net zo grandioos zou voelen als anderhalf jaar geleden, toen in de kamer hiernaast onze dochter werd geboren. Maar blijkbaar went dit gevoel niet. Waarschijnlijk went het nooit. Gelukkig maar. Wellicht is dit de reden dat som-

mige mensen zeven kinderen krijgen. Om dit gevoel steeds weer opnieuw te kunnen beleven.

Wat hebben we enorme mazzel gehad, twee gezonde baby's uit één ivf-behandeling. Officieel zijn ze zelfs een twee-eiige tweeling, want ze zijn ontstaan uit dezelfde zaadlozing en dezelfde eisprong. Ze zijn alleen niet op dezelfde dag uitgebroed. Er ligt in het ivf-centrum uit dezelfde 'serie' zelfs nog een kant-en-klaar derde embryo in de vriezer. Een beetje zielig misschien, maar die laten we daar voorlopig nog even zitten. Ik ken namelijk een vader van een drieling en die ziet er echt *nóóit* uitgeslapen uit.

Wanneer onze zoon is uitgedronken, mag ik mijn shirt uitdoen en komt hij tegen mijn borst aan liggen. Hopelijk verwacht hij uit mijn tepels niks lekkers.

Als James bijna twee uur oud is, kijkt Remona me aan: 'Zullen we de familie inlichten?'

We bellen eerst haar ouders. Remona's vader neemt op. 'Hallo, zijn jullie al richting het ziekenhuis?'

'Jazeker! Sterker nog... Luister eens!' Ik leg de hoorn vlak bij James en zijn gekerm is net hard genoeg om de andere kant van de lijn te bereiken.

'O, o, o, wat geweldig!'

Remona moet huilen. En ook bij mij laat mijn olympische geluksgevoel weer op. Eerst wil ik mijn tranen binnenhouden, maar wat is dat toch zonde, het is zo heerlijk om ze gewoon te laten gaan.

In een uur tijd bellen we onze ouders. Dat is best nog wel een klus, want allebei onze vaders en moeders zijn gescheiden en vervolgens hertrouwd, waardoor onze kinderen bij geboorte direct acht opa's en oma's hebben... Overigens erg handig: voor elke dag van de week één om te babysitten, plus een reserve!

OLYMPISCHE MEDAILLE VOOR PECH

Vier maanden later

Remona en ik zitten naast elkaar in de ziekenhuiskamer. Ik in mijn rolstoel, zij ernaast op een stoel.

Zojuist, tijdens het gesprek, had ik me sterk gehouden. Ik wil krachtig zijn voor mezelf, en vooral voor Remona. Ik probeerde zo goed mogelijk te luisteren naar wat er precies gezegd werd.

Nu de artsen de kamer uit zijn gegaan, kijk ik naar Remona. Ze begint te huilen. We knuffelen elkaar en dan komen ze ook bij mij los: tranen van liefde vermengd met tranen van schok en verwarring. Wat is hier zojuist gebeurd? Een pak donkere onweerswolken heeft zich boven onze toekomst samengepakt. Ze kwamen uit het niets. Vorige week was mijn leven nog zo simpel en overzichtelijk: een goede vader zijn voor de kinderen, een goede partner zijn voor Remona, hard werken: flitsende optredens neerzetten in het theater en bij mijn bedrijfsschnabbels, en als er nog wat tijd over is een potje rolstoelbasketbal. En dit alles blijven combineren tot het einde der tijden. Maar nu lijkt de toekomst van het ene op het andere moment zo onzeker, dat het niet eens duidelijk is of er nog wel een toekomst is.

‘Zullen we de familie inlichten?’ vraagt Remona.

‘Ja,’ zeg ik, ‘die zitten nu ook gespannen te wachten.’

Ik bel eerst mijn vader. Hij vraagt: ‘Hallo, weet je al iets?’

Ik val stil. Ik wil praten, maar er komt geen geluid uit mijn keel. Ik voel tranen opkomen. Maar dit zijn de soort tranen die ik wél wil tegenhouden. Ik ga het nu voor het eerst hardop zeggen. En als je het hardop uitspreekt, dan is het geen nare droom meer, maar dan is het werkelijkheid: ‘Ik heb blaaskanker.’

Een voor een bellen we ons lijstje van ouders af. Stuk voor stuk moeten we ze het nare nieuws vertellen. Elke keer dat ik hetzelfde verhaal herhaal, wordt het alweer meer waar. En hoe zeker ik ook ben dat het de waarheid is, het voelt nog steeds onwerkelijk: ik krijg chemotherapie en daarna zal mijn blaas worden verwijderd.

In het theater maakte ik de grap dat het voordeel van in een rolstoel zitten is dat je niks anders meer kunt mankeren, want: 'Buut vrij! Ik heb al iets!'

Ik heb altijd geweten dat dat maar een grapje was, maar toch wilde ik graag geloven dat mij niets naars meer kon overkomen. Maar de duivel schijnt altijd op de grootste hoop.

Er zijn zo door de jaren heen een paar vaste tradities gegroeid in de week voor kerst: 3FM heeft Serious Request, Radio 2 doet de Top 2000 en Marc de Hond krijgt van een arts te horen dat hij een tumor in zijn lijf heeft die zijn leven op de kop gaat zetten.

Hoe geef ik dat nu een plek in mijn hoofd? Als mensen weleens over mijn dwarslaesie aan mij vroegen: 'Waarom nou jij?' dan antwoordde ik: 'Waarom ik niet?' Dat geldt dan nu ook weer, vrees ik.

Op 19 december 2018 kreeg ik te horen dat er een kwaadaardige tumor in mijn blaas en blaaswand zit. Zestien jaar eerder, op 20 december 2002, ging het om de verwijdering van een tumor uit mijn ruggenmerg. Op 21 december 2002 kreeg ik als gevolg daarvan mijn dwarslaesie. De grote vraag is nu of ik deze jubilea in de toekomst apart of samen moet vieren.

VIEZE PIS

Vijf maanden eerder

Ik katheteriseer terwijl ik op bed lig. Remona ziet de katheter naar buiten komen. 'Zit er nou weer bloed in?' vraagt ze.

'Ja,' zeg ik, 'het is maar een klein beetje, gelukkig.'

'Moet je dat niet eens laten nakijken?'

'Bij mannen die katheteriseren is het niet gek om af en toe een klein wondje in de blaas te veroorzaken, een beetje bloed in de plas is normaal,' leg ik uit.

Als ik in de weken daarna vaker merk dat mijn plas steeds smeriger gaat ruiken en ik op Facebook ook nog eens een verhaal van Paul de Leeuw over blaaskanker lees, maak ik direct een afspraak met mijn uroloog.

ISOLEERKAMER

19 december 2018

Ik word overgeplaatst naar een andere kamer, eentje helemaal voor mij alleen. Ik word hard achteruit door de ziekenhuisgangen gereden. Dan stopt het bed opeens. Als ik achter me kijk, zie ik een witte muur en blijk ik niet aan het eind van de gang, maar in mijn nieuwe onderkomen terecht te zijn gekomen.

De afgelopen dagen lag ik met nog twee andere mannen op een zaal. Eentje lag recht tegenover me, ik had hem nog helemaal niet gezien. Op een ochtend hoorde ik hem van achter de vitrage uit volle borst zingen: *'Lalalala, Life is life!'* Steeds maar weer opnieuw: *'Life is life!'*

Blijkbaar kende hij de rest van het liedje niet. Ik pakte mijn iPad en zocht het nummer op YouTube op en zette het keihard voor hem op de speakers. Een verpleegkundige vertelde mij dat hij straalde. Toen later eindelijk het gordijn werd geopend, bleek hij een klein, mollig Argentijns mannetje te zijn.

Maar vanaf nu lig ik dus alleen: ik kreeg namelijk vijf dagen geleden een kijkoperatie aan mijn blaas. Daar is toen wat weefsel weggehaald dat later na het onderzoek in het lab een nare, kwaadaardige tumor bleek te zijn. Tijdens diezelfde operatie heb ik ook last gekregen van één of meerdere bacteriën die mij heel erg ziek hebben gemaakt. Ja, dat kon ik er ook nog wel bij hebben.

Een van de bacteriën in mijn blaas bleek een besmettelijke ziekenhuisbacterie te zijn. Vervelend, maar daardoor heb ik nu wel recht op een kamer alleen. Geen zingende buurman meer. De ver-

pleging trekt eerst een mondkapje, schort en handschoenen aan voordat ze mijn kamer binnenkomen.

Er werden in vier dagen tijd wel vier verschillende soorten antibiotica aan mijn infuus gehangen. Niets hielp. Daardoor had ik de afgelopen dagen continu verschrikkelijke koortsaanvallen. Het ene moment had ik het ijskoud en lag ik rillend op bed, het andere moment had ik het bloedheet en zweette ik twee uur lang totdat mijn kleding en bed doorweekt waren.

Vanwege mijn dwarslaesie kan ik mijn temperatuur heel slecht reguleren. Daardoor moest ik als ik het koud kreeg worden bedolven onder de dekens, en als ik wilde afkoelen moest alles weer van me af. Dat is het enige wat de technologie van het ziekenhuis anno 2018 voor mij kan betekenen. Ja, ze hadden inderdaad in de verkoerverruimte bij de operatiekamers van die hitteblazers staan waarmee ze me snel en doeltreffend zouden kunnen verwarmen, maar ja, die hadden ze dáár en konden ze echt niet naar mijn kamer halen.

GOOGEL BLAASKANKER

Die avond

Het is zo'n twaalf uur geleden dat mijn uroloog me vertelde dat ik blaaskanker heb. Sindsdien ben ik – tot mijn eigen verbazing – erg rustig gebleven. Ik heb vanavond zelfs een halfuur met Remona flauwe grapjes gemaakt over de situatie. Wellicht is dat wel mijn verdedigingsmechanisme.

Men zegt weleens dat het een typisch Joodse eigenschap is. De enige manier om macht te krijgen over een machteloze situatie is door hem te ridiculiseren. Ik ken de verhalen van mijn opa over de practical jokes die hij uithaalde in het concentratiekamp.

Nu hoor ik mezelf roepen dat ik hoop dat als ik straks chemo krijg, mijn rughaar en konthaar als eerste zullen uitvallen. Of dat we mijn blaas als hij verwijderd is gaan begraven onder een klein

pittoresk kerkje. Dat wordt dan een blaaskapel. Flauw, maar het zorgt wel voor wat verlichting.

Als Remona rond tien uur afscheid neemt en naar huis gaat, pak ik mijn iPad. Ik google het woord 'blaaskanker'. Dat had ik beter niet kunnen doen! Binnen de kortste keren vind ik een grafiekje met overlevingskansen van mensen met mijn diagnose. Dat is niet best. Slechts een klein percentage van de patiënten is vijf jaar later nog in leven. Er sterven er zelfs een heleboel in het eerste jaar! Pas nu dringt de ernst van mijn situatie echt tot me door. Jezus! Ik kan hier gewoon dood aan gaan!

Nu is de gemiddelde patiënt met blaaskanker wel wat ouder dan ik ben. De grafiek dateert van vijf jaar geleden; inmiddels is de kankergeneeskunde ook weer ietsje beter dan destijds. Hopelijk betekent dat dat ik wel een betere kans heb dan dit grafiekje doet vermoeden, maar verdomme, dit is helemaal niet grappig. Het lukt me die nacht niet om de slaap te vatten.

DE GESCHIEDENIS HERHAALT ZICH

20 december 2018

Mijn vader pakt een klapstoel uit de kast en gaat naast mijn ziekenhuisbed zitten. Remona heeft aan de andere kant plaatsgenomen in mijn rolstoel. 'Toen Jasmin hoorde dat ze borstkanker had, was jij bijna twee en je broertje een paar maanden. Precies even oud als Livia en James nu zijn,' zegt mijn vader.

Die gedachte was mij ook al door het hoofd geschoten. Bizar hoe de geschiedenis zich kan herhalen. Althans, dat ik me nu precies in dezelfde situatie bevind als mijn moeder bijna veertig jaar geleden hoeft natuurlijk niet te betekenen dat het met mij hetzelfde afloopt. Na ruim een jaar ziekte, overleed mijn moeder op dertigjarige leeftijd. Het was een paar weken na mijn derde verjaardag.

Ik heb als peuter weinig van haar ziekte meegekregen. Twee jaar na haar overlijden hertrouwde mijn vader en kreeg ik een nieuwe moeder.

Later heb ik mama Jasmins dood eigenlijk nooit zozeer vanuit mijn eigen perspectief beschouwd: hoe was het voor mij om als peuter mijn moeder te verliezen? Ik vond het vooral erg voor haar. Het leek me vreselijk om als kersverse ouder te beseffen dat je je kinderen niet zult kunnen zien opgroeien. Wat een onrecht zou het zijn als mij straks hetzelfde lot beschoren zou zijn. Ik neem me voor dat ik er álles aan ga doen om dat te voorkomen.

‘Als je terugkijkt op de tijd dat mama ziek was, wat zou je dan achteraf liever anders hebben gedaan?’ vraag ik mijn vader.

‘Je moeder is nog lang blijven werken,’ legt mijn vader uit. Hij vervolgt: ‘Ze had ’s ochtends chemo en dan ging ze daarna gewoon naar kantoor toe. Destijds was ik heel trots op haar dat ze zo sterk was dat ze dat kon opbrengen. Ze bikkelde gewoon door, ondanks haar ziekte en de zware behandeling. Later heb ik weleens gedacht dat het misschien beter was geweest als ze al haar kracht en energie volledig had gericht op haar genezing. We zullen nooit weten of dat de uitkomst had veranderd, maar alle energie die je tijdens je ziekte besteedt aan werk, kun je niet gebruiken voor je genezing.’

De volgende dag annuleer ik mijn theatertour en zeg ik al mijn bedrijfsoptredens af.

PARKEERPLAATS

Het is negen jaar geleden dat Remona en ik elkaar ontmoetten op de parkeerplaats van Sportcentrum Papendal. Zij was een veelbelovende atlete op de zevenkamp op weg naar de Olympische Spelen van 2012. Ik was reservespeler van het Nederlands rolstoelbasketbalteam op weg naar de Paralympische Spelen. We trainden al een jaar precies op dezelfde dagen, maar hadden elkaar nog nooit ont-

moet. Ze liep langs mijn auto toen ik mijn rolstoel inlaadde en ik was direct onder de indruk. Zij vond mij blijkbaar ook interessant, want het was koud, ze was bezweet en ze bleef twintig minuten met me praten nadat ik haar aansprak met de legendarische openingszin: ‘Wat voor sport doe jij?’

Na die ontmoeting werd het mijn sport om haar tussen de trainingen door ‘per ongeluk’ tegen te komen. Of om bij de lunch bij haar aan tafel te zitten. Mijn medespelers vonden het maar gek dat ik vaker aan de atletiektafel te vinden was dan bij hen.

Een halfjaar zat ik achter Remona aan. Ze had een vriend die speciaal voor haar uit het buitenland naar Nederland was gekomen en die bij Remona’s ouders inwoonde.

Op een avond in februari was Remona op haar kamer op Papendal en ik logeerde in het Sporthotel. We appten, en uiteindelijk kwamen we tot de conclusie dat we net zo goed live konden kletsen. Remona kwam naar mijn kamer en van het een kwam het ander.

De dagen erna had ik wat minder contact met Remona. Ze was in voorbereiding voor haar eerste grote internationale toernooi: het EK Indoor, waar ze uitkwam op de vijfkamp. We appten nog wel af en toe en refereerden aan hoe fijn de avond in de hotelkamer was geweest.

Al snel bleek dat de vriend van Remona haar telefoon had gehackt en alles had meegelezen. Het was bonje in huis. En dat een paar dagen voor haar grootste wedstrijd ooit. Ik vond het verschrikkelijk. Ze verbrak het contact met me. En terecht.

Op 5 maart 2011 zat ik natuurlijk wel voor de tv om op Eurosport te kijken hoe ze het ervan af zou brengen. Ik zag haar het Nederlands record hoogspringen verbreken: 1,92 meter en ook alle andere onderdelen gingen uitstekend. Bij de afsluitende 800 meter moest ze in het spoor blijven van haar directe tegenstander voor brons. Met bonzend hart zag ik Remona zich de longen uit haar lijf rennen en

bij haar eerste grote wedstrijd direct brons incasseren. Ik was zo trots. Blij rende ze naar een man op de tribune en viel hem in de armen. Dat was dus mijn concurrent.

Ik feliciteerde Remona en daarna hadden we twee weken geen enkel contact. Was ik haar kwijt? Achteraf bleek dat ze tot na de wedstrijd wilde wachten om haar relatie te verbreken. Bovendien moest haar ex ook nieuwe huisvesting vinden.

Toen dat allemaal achter de rug was, volgde al snel onze eerste date. Remona kwam bij me ontbijten. Dat mondde uit in een bezoekje aan mijn slaapkamer en daarna een wandeling door het Vondelpark.

Na een maand daten gaf ik Remona mijn sleutel, omdat zij alvast zou gaan koken en ik nog een basketbaltoernooi had. Die sleutel heb ik nooit meer teruggevraagd. Ik maakte een la leeg in mijn kast waar ze spulletjes in kon opbergen. Niet veel later had ze de hele kast en woonden we samen. Ik was dolgelukkig.

Die zomer reed ik naar Rathingen in Duitsland om Remona zich te zien kwalificeren voor het WK atletiek. Niet veel later vloog ze naar Israël om mijn team de kwalificatie voor Londen 2012 te zien missen. Overigens kwam ik maar twee keer in actie: toen mijn concurrent zijn contactlens even kwijt was (na twintig seconden had hij hem weer) en toen we al uitgeschakeld waren en ik de laatste twee minuten van het toernooi mocht volmaken. Ik klaagde niet: ik was al vereerd dat ik mee mocht en wist dat de andere spelers veel beter waren dan ik.

Onze eerste vakantie was een reis naar Florida. We reden van Miami naar Orlando. We hebben er nog een geweldig filmpje van waarin we aan het zwembad liggen en in de camera speculeren wanneer we zouden gaan trouwen en hoeveel kinderen we zouden krijgen. Ik zei twee. Een jongen en een meisje.

Ik reisde heel Europa door om alle wedstrijden van Remona te zien. Een eenzame bedoening, want er is nauwelijks mogelijkheid tot contact. Dus ik zat in m'n eentje in het hotel en de hele dag alleen op de tribune. Maar ik zou het voor geen goud willen missen. Wanneer het toernooi afgelopen was, kwam ze naar me toe en gaf ik haar een Tony Chocolonely.

Remona raakte geblesseerd vlak voordat ze zich voor Londen moest plaatsen. Ontzettend pijnlijk. Iets waar ze zeker vier jaar voor gevochten had en dat nu aan haar neus voorbijging.

We boekten een vakantie naar Mallorca zodat ze de openingsceremonie niet hoefde te zien. Dat was gewoon te pijnlijk. Op een avond maakten we een wandeling over het eiland. We zagen een plein waar veel mensen waren. We waren benieuwd wat daar te beleven viel. Toen we dichterbij kwamen werd het duidelijk: ze keken op een groot scherm naar de openingsceremonie.

In 2013 kampte Remona met allerlei blessures, maar ze wist toch mooie resultaten neer te zetten. In 2014 werden de blessures erger en stopte ze met haar sportcarrière. Een grote klap en ze belandde in het befaamde zwarte gat. Het was onze eerste tegenslag. Remona was niet altijd even vrolijk. Natuurlijk niet, haar droom lag in duigen. Als liefhebbend vriendje heb ik haar geholpen. We hebben veel gesprekken gevoerd, en dat leek te helpen.

Remona volgde een opleiding aan de Johan Cruyff University en pakte daarna haar oorspronkelijke werk als fysio weer op.

Ondertussen vond ik het ook wel genoeg om altijd op de bank te zitten bij Oranje. Papendal was ook minder gezellig zonder Remona. Ik stopte en ging een jeugddroom achterna: optreden in het theater! Nadat ik in 2012 meedeed aan TEDx Amsterdam werd ik gevraagd om mee te doen met de LULverhalen, de mannelijke variant van de vaginamonologen. Een impresario had me gezien en zei dat hij wel een solovoorstelling met mij kon boeken. Ik zei: 'Als er vijf theaters zijn die me willen, ga ik iets maken!' Het werden er

vijfentwintig en vanaf dat moment toerde ik elk jaar met verschillende voorstellingen langs de Nederlandse theaters.

In 2015 bezoeken we mijn revalidatiearts. We willen graag een kindje en door mijn dwarslaesie zijn de orgasmes wisselvallig. Op de natuurlijke manier is het ons niet gelukt. Uiteindelijk moet ik onder narcose om met rectale elektrostimulatie een ejaculatie op te wekken. Remona moet hormonen prikken om voldoende eitjes op te wekken, die dan weer 'geogst' kunnen worden. Deze worden in het ivf-lab bij elkaar gebracht en er volgt goed nieuws: er zijn zeven levende embryo's uit voortgekomen. In de ivf-dependance van de vU worden deze op precies het juiste moment van haar cyclus in Remona's baarmoeder teruggeplaatst. Het toeval wil dat wij naast de vU wonen en dat die gebouwen letterlijk in onze tuin staan. Elke keer dat we erheen gaan zijn we bang dat de burens ons zien en weten waar we mee bezig zijn.

Al bij de eerste terugplaatsing van het eerste embryo is Remona zwanger. We kunnen ons geluk niet op. We beginnen direct met zoeken naar een grotere woning met tuin. We vinden een prachtig appartement in Badhoevedorp en doen een bod. Het wordt geaccepteerd! We gaan verhuizen. Ons eerste echte huis samen en Remona kan eindelijk weg uit mijn 'bachelorappartement' dat ze door de jaren heen iets gezelliger en vrouwelijker heeft proberen te maken.

Maar even later blijkt onze baby geen hartslag te hebben. Remona krijgt een miskraam. Onze volgende tegenslag, die we niet te dramatisch maken: de arts had ons verteld dat dit waarschijnlijk wel een keer zou gebeuren.

Het volgende embryo dat wordt teruggeplaatst, levert geen zwangerschap op. Dan komen we bij nummer drie. Dat blijft wel in de baarmoeder, maar we juichen pas als we een hartslag gehoord hebben. Gespannen gaan we naar de ivf-arts, die inmiddels als een goede vriend voelt. We kijken mee op het scherm als het echo-

apparaat bij Remona vaginaal wordt ingebracht. Ik juich bijna, omdat ik een hartslog denk te horen, maar het blijkt de printer in de kamer ernaast.

Maar even later bevestigt de arts met een grote glimlach dat er een hartje te zien is. Ik moet huilen van geluk.

We hebben ons droomhuis in Badhoevedorp en kunnen de leegstaande kamer inrichten voor wat we hoopten: een baby!

In januari 2017 werd Livia geboren en in juli 2018 werd ons geluk compleet toen embryo nummer zes uiteindelijk onze zoon James werd. Twee gezonde kinderen uit één ivf-behandeling. Wat hen feitelijk een twee-eiige tweeling maakt. Ze komen uit dezelfde ejaculatie en eisprong. Helemaal een gekke gedachte: als de arts een andere keus had gemaakt, had James de oudste kunnen zijn en Livia de jongste. Nummer drie zit nog in de vriezer. We kunnen er nog een drieling van maken. Maar nu kanker ons leven overhoop heeft gegooid, kunnen we daar beter even mee wachten. En wellicht is twee kinderen ook wel genoeg.

VERANDERINGSGOEROE

In mijn boek *Kracht* en in mijn eerste theaterprogramma *Scherven Brengen Geluk* legde ik uit hoe ik zestien jaar geleden veranderde van een keeper bij voetbal in een rolstoelbasketballer bij Oranje.

Het bedrijfsleven ontdekte mijn verhaal over ‘omgaan met verandering’. Vervolgens stroomde mijn agenda vol met allerlei zakelijke optredens. Ik werd geboekt door firma’s en organisaties die aan de vooravond staan van een grote verandering.

Wie bellen ze dan? Mij! En dan vragen ze of ik mijn ervaring met verandering wil delen. Doe ik graag! Ik vertel hun dan hoe ik ben omgegaan met mijn dwarslaesie. Dan leg ik hun uit dat als je iets héél ingrijpends overkomt, je dan niet moet zeuren, maar dat

het juist een geweldige kans is om je leven over een andere boeg te gooien!

En daarna vraag ik de directeur van het bedrijf op het podium, en die maakt dan bekend dat er tweehonderd man op straat komen te staan.

Ja, ik vind het zo fijn als ik mensen van dienst kan zijn!

Bij mijn optredens vertelde ik zo enthousiast over mijn nieuwe leven in een rolstoel, dat ik me genoodzaakt voelde om mijn publiek na afloop te waarschuwen. Ik zei dat ik me heel goed kon voorstellen dat zij nu ook graag een dwarslaesie wilden, maar dat het misschien niet zo verstandig is om direct van een balkon af te springen.

Ik vervolgde: 'Als je een dwarslaesie krijgt, is dat eerst afschuwend, daarna is het wennen en pas daarna wordt het leven weer leuk. Wat dat betreft is het krijgen van een handicap precies het omgekeerde van een huwelijk.'

De manier waarop ik met zelfspot, omdenken en positivisme over mijn grote transitie kon spreken, sloeg aan en zo werd ik een 'veranderingsgoeroe'.

In de tussentijd veranderde mijn eigen leven ook. Ik veranderde van vrijgezel in de vriend van Remona. Ik veranderde van een zoon in een vader! En ik ging het theater in, waar ik voortaan werd aangekondigd als 'cabaretier'. Prachtige veranderingen waar ik intens van genoot.

Als het ging om negatieve veranderingen – shit waar je niet om gevraagd hebt – zoals het krijgen van een ziekte, het verbreken van een relatie, ontslag of het overlijden van een dierbare, probeerde ik mijn publiek mee te geven hoe je dat soort dingen kunt accepteren en later zelfs omarmen.

Ik kon op dat moment niet vermoeden dat ik mijn eigen lessen over acceptatie zélf nog een keer hard nodig zou hebben. De veranderingsgoeroe veranderde van een vitale, gezonde rolstoelgebruiker in een kankerpatiënt.

Hoewel ik niet gelovig ben, haalde ik tijdens mijn revalidatie veel steun uit een prachtig gebed: 'The Serenity Prayer'. Nu haal ik hem nogmaals uit de kast:

God, Allah, Placebo in the sky,

*Grant me the serenity to accept the things I cannot change.
The courage to change the things I can. And the wisdom to
know the difference.*

Omein.

CT-SCAN

21 december 2018

Na een week in het ziekenhuis mag ik naar huis. Om mijn nek hangt een portable infuuskastje met daarin mijn antibiotica. Het apparaatje is verbonden met een zogenaamde PICC-lijn, die via een continu diep infuus in mijn bovenarm rechtstreeks verbonden is met mijn hart. Daar wordt het medicijn 24 uur per dag afgeleverd. Ik moet dit kastje twee weken omhouden. Niet heel praktisch, vooral niet als je gaat douchen.

Elke dag komt er iemand van de thuiszorg bij ons langs om het medicijn in het kastje aan te vullen. In de gebruiksaanwijzing had ik gelezen dat je nooit op het knopje 'flush' mag drukken als het kastje op de patiënt is aangesloten. Het doorspoelen van de lijn terwijl ik er nog 'aan hang' zou namelijk dodelijke gevolgen hebben. Elke keer dat een dame van thuiszorg fanatiek op allerlei knoppen begint te rammen, maak ik me nogal zorgen.

Een paar dagen na mijn diagnose is in het ziekenhuis een CT-scan gemaakt die moet uitwijzen of de tumorcellen zich beperken tot alleen mijn blaas of dat ze zich ook op andere plekken in mijn

lichaam bevinden. Vrij cruciaal om te weten. In mijn ziekenhuis wordt in het weekend en met de kerstdagen niet naar deze foto's gekeken, dus officieel moet ik tot na de kerst wachten op deze uitslag.

Gelukkig heb ik een geweldige oom in Florida, die daar al met een afgelopen weekend met bevriende specialisten naar de ruwe foto's heeft gekeken. Maandagochtend kregen we het goede nieuws dat die foto's er relatief gunstig uitzien; de tumor lijkt zich te beperken tot mijn blaas en blaaswand. Er zijn wel zorgen over mijn lymfeklieren. Die zijn wat vergroot: dat kan betekenen dat er misschien al kleine uitzaaingen zijn, maar de vergrote lymfen kunnen ook heel goed verklaard worden door de stevige bacteriële infectie die mij de afgelopen tijd geteisterd heeft.

De eerste week na de diagnose was een achtbaan van emoties. Remona en ik hebben vaak gehuild – wat soms geweldig kan opluchten – en trouwens ook een hoop gelachen. Dat blijft toch de beste manier om met tegenslag om te gaan.

Waar ik het meest van kan genieten, is om te zien hoe mijn geweldige familie en schoonfamilie er alles aan doen om te helpen. Iedereen maakt zich op zijn eigen manier nuttig. Onze ouders die helpen met het oppassen op en verzorgen van de kinderen en eten komen brengen, mijn broertje en vader die zich storten op het verzorgen van second (en third) opinions en ons voorzien van mentaal advies. Iedereen pakt zijn rol weer op van zestien jaar geleden. *The band is back together.*

En dan heb ik het nog niet eens gehad over de allerbelangrijkste persoon: Remona. Zij helpt me met alles, zorgt dat er gezond eten in huis is, vitamines en supplementen, zorgt dat mijn infuus droog blijft als ik onder de douche ga, en dat ik een schoon bed krijg als ik 's nachts enorm heb liggen zweten. Dat alles terwijl ze ook nog de zorg voor onze twee kinderen voor haar rekening neemt.

Ik wist al heel lang dat kiezen voor haar de beste keus was die ik ooit gemaakt heb, en dit zie ik nu elke dag weer bevestigd.