

Verantwoording

Ik kan u geen garantie geven dat ik het laatste hoofdstuk zelf geschreven heb. Misschien dat u aan een veranderde stijl zult merken dat iemand anders, een ghostwriter, mijn epistel van een einde heeft voorzien. In dat geval ben ik overleden. Daar kan ik niets aan doen; het is domme pech en kan iedereen overkomen. Dat is overigens het meest waarschijnlijke scenario. Als er geen complicaties zijn zal ik ook vrij pijnloos door ziekte overlijden.

Het meeste heb ik dan al geschreven, en ik streef ernaar om het einde zelf te schrijven, maar in dit leven en met mijn medische achtergrond is niets meer zeker. Ik zal het proberen uit te leggen in dit boek.

De behoefte om te schrijven over mijn dodelijke ziekte: Chronische Lymfatische Leukemie (CLL), is langzaam ontstaan.

Als ingenieur ben ik eigenlijk niet in staat om een correct medisch verhaal te schrijven. Medici zullen in dit boek allerlei fouten en slordigheden vinden. Ik doe mijn best als leek, maar een foutloos medisch verhaal is eigenlijk niet mijn doelstelling. Ik wilde graag beschrijven hoe het voor mij voelt om zo'n ziekte te hebben. Ik heb geprobeerd om te beschrijven wat er allemaal met mij gebeurt. Zo is er de impact op gewone dingen zoals toekomstplannen, je werk, je karakter of gewoon je functioneren als mens. De invloed op vanzelfsprekende dingen, als het hebben van een toekomst, zijn enorm. Dat heb ik geprobeerd onder woorden te brengen. Zonder

moeilijke verhandelingen of redeneringen. Niet al te formeel en duidelijk gekleurd vanuit mijn eigen blikveld. Misschien soms wel slordig, maar vooral oprecht.

Het boek schreef ik in eerste instantie voor mijzelf. Het is mijn uitlaatklep. Het heeft me geholpen om moeilijke momenten door te komen. Uiteindelijk is het een echt boek geworden, dat mogelijk ook van nut kan zijn voor anderen. Lees en oordeel later.

Ik heb een enorme hekel aan literatuurverwijzingen en voor mijn ziekte zijn voldoende verklarende bronnen op internet te vinden. Voor mijn werk als management consultant heb ik altijd bewijzen moeten leveren en moest ik oppassen met meningen en gevoel. In dit boek gaat het eigenlijk alleen maar over gevoel. Zo kaal en duidelijk mogelijk. Uiteraard met een functioneel minimum aan uitleg over de ziekte. De context is daarbij pijnlijk duidelijk: ik ben ongeneselijk ziek; mijn ziekte is dodelijk.

Mensen die in een vergelijkbare situatie zijn geraakt zullen veel herkennen. Ik geloof dat grote delen van mijn ervaringen universeel zijn en ook niet specifiek voor deze ziekte.

Het bizarre in mijn specifieke situatie is dat ik er aan de buitenkant niet ziek uitzie. Sterker nog: mijn nietsvermoedende omgeving oordeelt dat ik er gezond uitzie. Dat geeft mogelijkheden, maar ook moeilijkheden. Mensen die niet op de hoogte waren van mijn ziekte snapt soms mijn reacties niet. Zo is mijn karakter veranderd.

Ik voel een gehaastheid. Ik laat mensen nog minder uitspreken. Het lijkt of ik met alles haast heb. Alles moet meteen af. Geen planning of morgen. Alles vandaag. Iedere dag die druk. Tegelijk voel ik weinig betrokkenheid bij de wereld. De toekomst van de wereld, zelfs van mijn eigen wereld valt buiten mijn competentie.

In ieder geval begon ik anders naar de omgeving en de mensen daarin te kijken. Als je echt in de problemen zit vallen sommige vrienden grandioos door de mand; sommige vage kennissen daarentegen staan ineens als een huis. Niet alles is vanzelfsprekend meer en de accenten en prioriteiten verschuiven binnen enkele dagen. Het verscherpt ook je blik op de omgeving en de mensen om je heen. Er komt scepsis en ook een beetje achterdocht, maar je verbetert je beoordelingsvermogen en verdiept sommige relaties. Een ervaring die eigenlijk iedereen een keer zou moeten hebben, zonder overigens ongeneeslijk ziek te zijn uiteraard.

De uitdrukking is, dat je met andere ogen naar je omgeving gaat kijken. In mijn geval komt er ook een heel instrumentarium aan prioriteiten, meningen en observaties/conclusies bij. Je gaat nadenken over efficiënt leven. Sommige rituelen waar je vroeger uit beleefdheid of gewoonte aan meedeed sla je over. Van veel dingen stel je vrijwel automatisch het nut ter discussie. In mijn omgeving ervaren ze dit soms als bot. Als ik daar op aangesproken werd beloofde ik, tegen beter weten in, beterschap. Je krijgt haast; je leven is ineens eindiger dan ooit.

Het frappante van de ziekte is dat het me ook rustig maakt. Heel veel twijfels worden zekerheden; hoe dreigend ook, het zijn zekerheden. Als je niet in paniek raakt word je daarmee stabiel en heb je meer waardering voor het hier en nu. In ieder geval is er voor mij geen twijfel: ik ga dood! Hoe ik ga moet ik nog precies uitzoeken, maar dat zal nu wel bekend zijn.

CLL is nog steeds ongeneeslijk en je kunt zelf weinig doen om verandering te brengen in het ziektebeeld. Het lijkt niet het gevolg van een verkeerde levenswijze, een fout voedingspatroon of iedere

andere vorm van bewuste aanslag op de gezondheid. Het overkomt je gewoon, zonder dat je er iets aan kunt doen. Je ouders of hun ouders hebben geen schuld; er is geen erfelijkheid. Je lijf gaat hier zijn eigen gang en daar hoeft je je niet schuldig over te voelen.

Ik maak me altijd alleen echt druk over dingen waar ik invloed op heb. Hier is mijn bewuste invloed niet in het geding. Mijn lichaam doet iets fout en de experts weten nog niet precies wat ze hier mee moeten en er is geen remedie.

Acute leukemie kent een kortere overlevingstijd, maar wel een overlevingskans. Met chronische leukemie (CLL) is de overlevingstijd wat groter, je kunt wat langer leven, maar je gaat altijd dood. In principe is dus duidelijk waaraan en hoe ik zal overlijden. Alles wat er aan middelen en therapie bestaat is symptoombestrijding en gericht op het rekken van het leven. Het lijkt een kwestie van jaren voor er een doorbraak is. De statistiek zegt dat de doorbraak voor mij te laat komt. Het geld voor de doorbraak zit nog niet eens in de collectebus, zullen we maar zeggen.

De vraag is daarbij tot welke prijs je dat leven wilt rekken. Maar de grote vraag is hoe je een leven inricht nadat CLL is geconstateerd.

Aan het begin van de reis dacht ik nogal simplistisch over de ziekte. Dreigend, maar duidelijk en eenduidig. Naarmate je verder komt in het proces, duiken er allerlei details op die de conclusies niet meer zo rechtlijnig maken. Aanverwante zaken gaan een rol spelen. Tegen wil en dank. De ziekte slaat de maat in een stroom aan gebeurtenissen. Dat proces probeer ik hier te beschrijven.