

Diagnose: CMML

De val en het opstaan.

P. Feenstra
© 2018 Ray-sur-Saône, Frankrijk

Hoofdstuk 1

Voor het eerst sinds jaren zijn de twee mannen niet continu aan het werk. Ze hebben hun bedrijf verkocht en kunnen nu eindelijk redelijk ontspannen de dagen doorbrengen. Het is vanaf Ray-sur-Saône waar ze wonen maar een paar uur rijden naar het zuiden. Ze besluiten om een paar dagen op reis te gaan. Ze doen heel rustig aan en slapen in luxe hotels als het zo uitkomt. Het hoogtepunt is, zoals zo vaak, Aigues-Mortes. Ze zijn er vaker geweest. Het is een prachtig middeleeuws plaatsje waar ze altijd van genieten en niet in het minst van het eten. Jaren geleden streken ze daar neer op een terrasje en bestelden een “steak tartare”; rauwe gehakte biefstuk met toebehoren. De ober waarschuwde dat het een gerecht met rauw vlees is. Geen probleem, ze kennen het en vertelden dat ze erg geïnteresseerd waren in het recept. Het bleek dat de eigenaar net had meegedaan aan een wedstrijd en zijn “steak tartare” kwam als beste van Frankrijk uit de bus. De kok/eigenaar kwam er bij om zijn steak tartare aan tafel klaar te maken. Het smaakte uitzonderlijk goed met de fijne finesses van kappertjes en goede witte wijn.

Het is half april 2015 en het weer is erg vriendelijk, niet zo bloedverziekend heet als in de zomer maar de kou is al wel uit de lucht. Zorgeloos rijden Hans en Peter door de Franse Alpen. Onbedoeld komen ze langs de plaats waar de copiloot het vliegtuig van German-Wings heeft laten neerstorten in een geslaagde suïcide poging. Walgelijk dat hij daarbij zoveel mensen heeft gedood. De hobby van Peter, sportvliegen, maakt het idee alleen nog maar bizarder. Ondanks de jaren van winterdepressies en somberheid heeft Peter nooit zelfmoord overwogen, wel was hij vaak krampachtig op zoek naar de zin van het leven. Sinds de cognitieve therapie die hij kreeg en na jarenlang antidepressiva slikken gaat het eigenlijk wel redelijk. Hij weet de valkuil van de depressie steeds te vermijden. De afgelopen maanden had Peter een griep die maar niet over wilde gaan. Het

hoesten en gekwakkel lijkt nu voorbij te zijn; wel heeft hij wat last van ‘gewiebel’ voor zijn ogen en is hij erg snel moe. Hij denkt dat het wiebelen voor z’n ogen veroorzaakt wordt door het evenwichtsorgaan rechts, dat is een paar jaar geleden beschadigd door een klein gezwel in het binnenoor. Hij laat het nu op z’n beloop alhoewel hij eigenlijk wel weet dat hij er mee naar een dokter moet.

Na een dag of tien rondzwerven besluiten ze weer naar huis te gaan. De terugreis naar Ray-sur-Saône verloopt heel voorspoedig. Nergens oponthoud en ze kunnen aan een stuk doorrijden. Na een week thuis begint voor Peter het kwakkel en de gezondheid opnieuw. Het zijn allemaal wat vage klachten. Wellicht is het de overgang van het weer in het zuiden. Daar was het mooi en warm, in Ray is het maar koud. Tijdens een van de kille avonden steekt hij de open haard aan om weer wat warmte in huis te hebben. Eigenlijk is het al wat laat in het jaar maar hij vindt de avonden te koud in huis. Hij bukt voor de haard en zit op zijn rechterknie. De wreef van zijn rechtervoet rust plat op de grond. Een dag later krijgt hij pijn op de bovenkant van deze voet en het begint het behoorlijk op te zwellen. Het ziet er niet goed uit, zo iets hebben ze nog nooit gezien. Het is weekend en ze besluiten om naar de eerste hulp van het ziekenhuis in Gray te gaan. De dienstdoende arts kan niets vinden en hij vermoedt dat het een peesschedeontsteking zou kunnen zijn. Er wordt toch maar een röntgenfoto gemaakt en er wordt bloed afgenomen. Met een recept voor wat pijnstillers gaan ze weer naar huis. Na een paar dagen is de voet weer geslonken en is de pijn verdwenen.

De dagen erna blijft Peter zich vermoeid voelen en er doet zich een nieuw probleem voor. Een vreemde, hinderlijke pijn achter de ogen. Als hij ver naar links of naar rechts kijkt voelt hij een scherpe pijn in de oogspieren. Zo langzamerhand begint hij zich toch wat zorgen te maken. Ze besluiten naar de huisarts te gaan. Deze stelt voor eerst maar eens naar

een oogarts te gaan. Maar helaas is dat in Frankrijk niet eenvoudig. Voor een afspraak bij een oogarts geldt al gauw een wachtlijst van vele maanden. Ze hebben dat al eerder opgelost door naar Basel in Zwitserland te gaan. Dat is relatief in de buurt en er zijn geen wachttijden. Maar ook in Nederland kan het een stuk sneller, na een telefoontje naar een oogkliniek in Amsterdam kan Peter binnen 10 dagen terecht bij een oogarts. Het komt hen mooi uit want in die periode wilden ze ook naar België gaan om de afronding van de verkoop van PC-Navigo en NoorderSoft af te ronden. Met de B.V. NoorderSoft hebben ze 25 jaar het computerprogramma PC-Navigo ontwikkeld, een routeplanner voor de binnenwateren. Per 1 januari 2015 is hun bedrijf in nieuwe handen overgegaan.

De rit naar België verloopt prima. Ze worden hartelijk ontvangen door de nieuwe eigenaar en de eerste dag wordt besteed aan de overdracht van kennis en technieken rond het programmeren en onderhoud van PC-Navigo. De eerste avond eten ze in het hotel waar ze logeren. Een beetje tipsy van de wijn gaan ze al vrij vroeg slapen. Peter krijgt de volgende ochtend last van zijn linkervoet. Het lijkt wel op de kwaal die hij eerder had aan zijn rechtervoet. Maar deze keer wordt het steeds erger en in de loop van de dag kan hij bijna geen stap meer verzetten. Die avond eten ze in een chinees restaurant. Die zijn namelijk zeldzaam in de buurt van Ray-sur-Saône, maar hier, net over de grens met Nederland, is er wel een. Nu begint Peter ook pijn in z'n buik te krijgen ter hoogte van zijn lever. Na het tweede glas witte wijn voelt hij zich beroerd. Peter is zwijgzaam, hij voelt dat er iets mis gaat maar weet niet wat. Misschien dat het de vermoeidheid is denkt hij. Ze hebben tenslotte de hele dag intensief gewerkt om de belangrijkste kennis en technieken over te dragen. Om Hans niet ongerust te maken zegt Peter niet al te veel over z'n zorgen. Ze gaan op tijd naar bed, maar het lukt Peter niet om in slaap te komen. Hans licht al lang zacht te snurken. Maar Peter heeft het gevoel dat hij steeds zwakker wordt. Ademhalen kost hem steeds meer moeite, de longpunten doen zeer, het lijkt

op de longontsteking die hij zich herinnert uit de tijd dat ze nog op een schip voeren. De rechterzijdant van zijn buik doet ontzettend zeer. Golven van stekende pijn. Bijna is hij zover dat hij Hans wakker maakt om naar de eerste hulp te gaan. Dan wordt het zwart. Een paar uur later wordt hij weer wakker. Nog steeds heeft hij erge pijn, maar het is nu draaglijk. Eindelijk vertelt Peter het hele verhaal aan Hans, hij denkt dat het een probleem met de lever is. Snel trekken ze de conclusie dat het aan het overmatig drankgebruik ligt en ze besluiten om vanaf dat moment geen alcohol meer te drinken.

Na de paar dagen in België gaan ze toch door naar Nederland alhoewel Peter zich nog erg slecht voelt. Ze vinden het een beetje zonde om de afspraak met de oogarts te laten lopen. Ze kunnen logeren in de flat van een vriendin van Hans in het centrum van Amsterdam. Peter blijft alsmaar moe en voelt zich naar en futloos. Hans is verstandig en koopt een thermometer. Het blijkt dat Peter 38,5 koorts heeft. Nou, dat is een beetje een opluchting, dat verklaart wellicht de narigheid. De koorts gaat niet vanzelf over en ze proberen het te onderdrukken met paracetamol. Voor een van de avonden hadden ze afgesproken uit te gaan eten met twee goede vrienden: Kees en Guido. Op de bewuste dag voelt Peter in de middag al dat hij het niet gaat redden. Hij voelt zich veel te beroerd om buiten de deur te gaan eten. Kees en Guido besluiten om zelf bij hen thuis eten te koken en dat mee te nemen. Het is een hele fijne avond maar toch maakt iedereen zich bezorgd; ze weten geen van allen goed wat ze moeten denken van Peter.

Terug in Ray-sur-Saône gaan Hans en Peter weer naar de huisarts. Ze vertellen over het verloop van de afgelopen weken. De oogarts heeft geen afwijkingen gevonden. De huisarts vertrouwt het niet en laat nog een keer een bloedonderzoek doen. Een paar dagen later gaat de telefoon en de huisarts vraagt hen langs te komen omdat de bloedwaarden niet goed zijn.

Tijdens het spreekuur kijkt de arts bezorgd. De beste optie lijkt haar een onderzoek door de afdeling Hematologie van het universiteitsziekenhuis in Besançon. Op een expliciete vraag van Hans geeft ze aan dat ze een “bloedziekte” (eufemisme voor leukemie) vermoedt. De zorgen van Hans en Peter worden steeds groter maar er valt in dit stadium nog weinig over te zeggen.

In Besançon kunnen ze een week later terecht bij de hematoloog Dr. Chauchet. Er wordt een uitgebreide intake gedaan. Peter krijgt veel vragen over de klachten, over zijn levensstijl, over de medische geschiedenis en het werk wat hij heeft gedaan. Tijdens dit bezoek wordt veel bloed afgenomen en er wordt een beenmergpunctie genomen. De man heeft kennelijk gouden vingers of ze hanteren een goede techniek. Eerst wordt de plek waar hij een gat gaat boren verdoofd. Hij legt uit dat het borstbeen op die plaats een beetje een rubberachtige structuur heeft, maar dat hij wel stevig zal moeten duwen om er doorheen te komen. Vervolgens wordt er een injectiespuit op de dikke naald geschroefd en zuigen ze wat beenmerg uit het borstbeen. Het ziet eruit als gewoon bloed, maar dan wat dikker. Peter heeft van de hele handeling verbazend weinig last. Hij is erg verbaasd want je hoort toch vaak dat mensen het verschrikkelijk vinden.

Het is nu eind april en Peter blijft zich moe en beroerd voelen. Bij het hoesten en niezen heeft hij nog steeds de scherpe pijn achter zijn ogen en soms duurt het lang voordat de pijn wegtrekt. Hij kan de vermoeidheid moeilijk omschrijven, maar het is slopend. Intussen is hij ook al zeven kilo afgevallen. Heel optimistisch wijten ze dat aan het stoppen met drinken. Ze zouden beter moeten weten, want Hans is geen onse afgevallen.

Hoofdstuk 2

Het is begin mei en Peter gaat vrijwel elke middag naar bed voor een siësta, anders komt hij de dag niet door. Vandaag slaapt hij zelfs vrij lang. Om vier uur in de middag wordt hij wakker gebeld door de hematoloog van het universiteitsziekenhuis “Minjoz” in Besançon, Dr. Chauchet. De boodschap is:

‘u heeft leukemie,....’.

Welk type leukemie is nog onbekend dat zal pas volgende week bekend zijn na verder laboratoriumonderzoek. Peter weet op dat moment niets te zeggen, z’n gedachten beginnen door elkaar te lopen en stotterend wenst hij Dr. Chauchet een prettige avond.

Dan is het alsof zijn wereld in elkaar stort. Hij weet vrijwel niets van leukemie, behalve de “volkswijsheid” dat het meestal een rampzalig dodelijke ziekte is. Al zijn verborgen angsten van het afgelopen jaar vallen nu als puzzelstukken samen. Ergens, diep in zichzelf voelde hij wel dat het niet goed ging. Maar verzon hij weer een ander excuus:

“ach misschien is het de stress van het werk, we drinken te veel en leven te ongezond, of misschien hoort dit ook bij het ouder worden.”

Maar het zat het hem nooit lekker, er was altijd wel een knagende twijfel. Na het ophangen van de telefoon barst hij in janken uit. Hij voelt zich verschrikkelijk eenzaam en verloren; er is net een doodvonnis uitgesproken.

Hans komt erbij zitten op bed en vraagt Peter wat Dr. Chauchet verteld heeft;

‘Waarom ben je er nu zo van ondersteboven?’

Hortend en stotend en tegelijkertijd huilend vertelt Peter het verhaal. Hans zegt dat het nog te vroeg is om nu al de conclusie te trekken dat het reddeloos verloren is. Op internet zullen ze best informatie kunnen vinden over de wellicht verschillende typen leukemie die er zijn en/of welke behandelingen er eventueel mogelijk zijn. Peter stopt met snikken en zit als verdoofd een tijdje voor zich uit te staren. De rest van de middag gaat op aan het zoeken op internet. Ze lezen dat er nogal wat verschillende typen van leukemie bestaan en dat er best nog behandelingen mogelijk zijn die het leven behoorlijk kunnen verlengen of zelfs de ziekte kunnen genezen. In een wat bedrukte stemming eten ze wat en hangen voor de tv. Ieder zo met z'n eigen gedachten, er wordt niet veel gezegd. Ze gaan op tijd naar bed, kijken elkaar aan en liggen jankend in elkaars armen. Wat een tristesse. De komende periode wordt spannend; wellicht een zwaar gevecht als je op de informatie af kunt gaan.

De ochtend van de elfde mei gaan ze naar Besançon om de uitslag op te halen. Het wachten in de wachtkamer duurt lang. Zoals gebruikelijk moppert Hans over het verdoen van je tijd in wachtkamers van artsen. Zijn credo: de kwaliteit van leven zit niet in de wachtkamers. Ze worden binnengeroepen en krijgen een uitgebreide uitleg; het blijkt een vrij zeldzame vorm van leukemie te zijn en het heet: Chronische Myélo-Monocyttaire Leukemie. Als ze acuut wordt is het behandelbaar, maar dat is een hele zware, riskante en langdurige behandeling. Mocht er ooit tot een behandeling besloten moeten worden, dan moeten ze er rekening mee houden dat er dan minstens een jaar mee heen gaat,.... Maar omdat het nu in de chronische fase zit, zal het met een medicatie wellicht nog een paar jaar onderdrukt kunnen worden voordat er een behandeling noodzakelijk wordt. Er wordt opnieuw een beenmergpunctie genomen, maar nu uit het heupbot. Weer een punctie waar Peter weinig last van heeft. Ze krijgen de uitslag mee op een klein handgeschreven papiertje. Redelijk optimistisch, zeker gezien de chronische fase waarin de ziekte zich bevindt rijden ze naar

huis. Hans is zelfs bijna vrolijk. Maar bij Peter blijft het knagen. Een onbestemd gevoel, nog versterkt door Hans z'n optimisme.

Thuisgekomen zet Hans zich meteen aan het schrijven van een email voor vrienden en bekenden. Peter is te veel in gedachten verzonken en let niet op de inhoud van het bericht. Die middag wordt de door Hans opgestelde mail verstuurd:

Hallo allemaal!

Uitslag van de bloedonderzoeken is binnen: het is Chronische myeloïde - monocyttaire - leukemie (CML), niet de meest vervelende variant maar met nog wel een paar vraagtekens (en DUS méér onderzoeken, scans, bloedproeven en andere...). Volgens de specialist is de uitslag bovendien niet helemaal te rijmen met een aantal van de symptomen. Maar het GOEDE deel van het nieuws is in ieder geval, dat er geen onmiddellijke levensbedreiging is. De nog nodige onderzoeken worden allemaal zo snel mogelijk gedaan, maar zullen alles bij elkaar toch nog de hele maand mei voortduren. Het is niet anders, op goede dagen heeft Peter weer wat meer puf en zin (en de paar slechte dagen nemen we dan maar voor lief). Omdat we voorlopig tóch niet op vakantie zullen kunnen, gaan we er een zo leuk mogelijke meimaand van maken.

Het bericht blijft op het scherm staan. Peter blijft er naar staren en iets zit hem niet lekker aan dit bericht. Hij heeft aan het bezoek aan de hematoloog die ochtend een heel ander gevoel overgehouden. Hij heeft ook

helemaal niet het idee dat de hematoloog het allemaal zo positief zag. Dan valt zijn oog op de verkeerde afkorting die in het bericht achter de diagnose tussen haakjes stond: CML, nee; dat moest zijn CMML! Hij zoekt meteen op internet hoe het nu eigenlijk zit met CMML in vergelijking met CML. Daar komt en heel wat minder rooskleurig beeld uit. Na een paar minuten roept hij Hans erbij om het resultaat van zijn zoekacties te laten zien. In Nederland zijn er ongeveer 60 nieuwe gevallen van deze leukemie per jaar, maar de afgelopen jaren zijn er geen nieuwe gevallen geweest. Ook zijn de vooruitzichten op genezing ook veel minder gunstig dan bij de andere soort leukemie. Dan dringt bij Hans ook het besef door dat ze er héél anders voorstaan. Hans wil meteen een mail achteraan sturen maar Peter wil dat niet. Op die manier wordt het teveel paniekvoetbal en dat werkt voor iedereen alleen maar verwarrend, vindt hij. Ze laten het een nachtje met rust. Morgen sturen ze wel een nieuwe gecorrigeerde email rond.

Peter heeft een onrustige nacht, veel zuchten en steunen en piekeren. Met veel tegenzin staat hij toch maar op. Die ochtend doet hij de gebruikelijke dingen: de honden Bâbord en Tribord uitlaten, op de bakker en de post wachten. Daarna even naar de supermarkt om inkopen te doen voor de lunch en het avondeten. Bij het zien van het bedrag op de kassa denk hij: 'Goh, wat scheelt het toch in het huishoudbudget als er geen alcohol meer in huis komt. Van alle drank die we in ons gezamenlijke leven gedronken hadden we nu waarschijnlijk makkelijk in een Rolls Royce kunnen rijden en nóg geld overhouden.' Terug thuis aangekomen zet hij zich met Hans aan een tekst voor een email waar ze het beiden over eens zijn. De email wordt 's-middag verzonden:

*“Gisteren de uitslag van de hematoloog in Besançon gehad.
De diagnose is chronische myélo- monocyttaire leukemie.
Alhoewel we meldden dat het relatief positief is, moeten we
achteraf constateren (na veel informatie gelezen te hebben op*

internet) dat er toch meer reden tot zorg is.

Het is een vrij zeldzame variant van leukemie (60 nieuwe patiënten per jaar in Nederland) die ook best vervelend kan uitwerken. De cijfers die je leest op internet zijn allemaal 'kansen' op een bepaalde afloop. Wie daar meer over wil weten kan kijken op: <http://www.info-over-kanker.nl/.../zeldzame-vormen-van-leuke.../> onder het kopje CMML.

Het vervelende bij de cijfers is dat het een te optimistisch of juist te pessimistisch beeld kan geven (glas half leeg, of halfvol ;-). In de omschrijving betekent 'chronisch' niet dat het een sluimerende ziekte is, maar dat het een bepaalde fase (de eerste) van de ziekte is. De hematoloog had het idee dat ik het mogelijk al jaren onder de leden heb, maar dat het nu actiever is geworden. Er zijn behandelingsmogelijkheden uiteenlopend van chemotherapie tot stamcel transplantatie (of combinatie van beide). Vóórdat daartoe overgegaan kan worden moeten eerst nog wat andere zaken onderzocht worden. De maand mei zal vol lopen met PET scan, gastro- en coloscopie en véél bloedonderzoeken. 8 juni hebben we de volgende afspraak bij de hematoloog in Besançon (als de toestand tenminste niet eerder acuut wordt).

Wat ik in ieder geval wil proberen is de kwaliteit van leven zo goed mogelijk te houden. Iedereen die al het plan had om langs te komen, of dat nu alsnog bedenkt; van harte welkom, we hebben ruimschoots genoeg slaappleatsen.

Het plezier van zo'n bezoek is een welkome afleiding."

Voor Peter slepen de dagen zich voort, alles wat hij doet kost moeite. Hij kan geen dag meer volhouden zonder een of twee keer te gaan rusten. Af en toe loopt hij mee om de honden uit te laten in het weiland naast het huis. Hij redt het nauwelijks. Het hek naar het weiland staat op dertig meter van het huis. Dat haalt hij net, maar dan moet hij uitrusten

voor de terugtocht want het pad naar de voordeur stijgt ook nog een beetje. Het loopt nu tegen het einde van de maand en Kees en Guido, de vrienden die in Amsterdam voor hen gekookt hebben, komen logeren. Het bezoek doet Peter erg goed, het maakt hem vrolijk. Maar veel kan hij niet voor ze betekenen. Zijn vermoeidheid bepaalt alles op dit moment. Peter geniet er enorm van om gewoon met ze te kunnen babbelen terwijl hij onderuitgezakt op de bank zit. Iedereen in huis doet vreselijk z'n best om het hem zo comfortabel mogelijk te maken.

Aan het eind van de maand mei worden de dagen loodzwaar, Peter heeft geen kruimel energie meer. Kees en Guido zijn weer vertrokken naar Amsterdam en Hans en Peter zijn weer samen.

Peter leeft tussen hoop en wanhoop. Misschien zal het morgen wat beter gaan, maar vandaag gaat het niet. Voor lekkere maaltijden zorgen is zijn meest favoriete hobby. Maar hij kookt al een hele tijd niet meer: hij krijgt het niet voor elkaar om langere tijd in de keuken op zijn benen te staan. Op een van die laatste dagen van mei worden ze gebeld door de hematoloog: hij wil eigenlijk de afspraak begin juni afzeggen. Hans hoort de aarzeling van Peter en komt driftig tussenbeide. Hij vertelt de hematoloog dat de conditie van Peter wel heel erg slecht is op dit moment en dat hij het er helemaal niet mee eens is dat de afspraak afgezegd zou worden. De hematoloog stemt ermee in en de afspraak gaat toch gewoon door. Maar omdat de leukemie volgens hem nog in de chronische fase zit stelt de hij voor de behandeling uit te stellen. Er wordt een nieuw recept met vitamines en Prednison voorgeschreven. Peter heeft moeite om het allemaal tot hem door te laten dringen. Het grootste deel van de tijd zit hij suf voor zich uit te staren. Je ziet aan hem dat hij steeds somberder wordt. Hoe bereid je je voor op doodgaan? Later op de avond belt hij Wijnand in Amsterdam. Wijnand is zijn eerste grote liefde. Ze kennen elkaar al heel

lang, maar hoe lang nog? Het telefoongesprek lucht hem op. Wijnand wist hem weer wat moed in te spreken.

Een week later is er veel veranderd, Peter staat weer vrolijk op. De medicijnen lijken te werken als een toverdrank. Hij kan zich weer concentreren en is véél minder vermoeid. Tot voor kort moest hij 2 a 3 keer per dag naar bed om uit te rusten. Hij blijft nu de hele dag op en kan zelfs weer het eten maken. Het geeft hen beiden weer een beetje hoop. Er komt weer visite uit Nederland: deze keer een vriendin van Hans. Bea heeft al 3 kankers overleefd en is dus een optimistisch voorbeeld. Ze heeft geluk, het is prachtig weer in Ray-sur-Saone en Peter blijft zich aardig goed voelen. De dagen met plezier rijgen zich aaneen en ze beginnen al aardig een bronzen tint te krijgen. Hans en Peter maken er een gewoonte van om familie en vrienden via email berichten op de hoogte te houden. Op 9 juni 2015 schrijven ze:

“Deze week weer een overleg gehad met de hematoloog over de beste aanpak van z'n leukemie. Het was zeer verhelderend en hij heeft een strategie voor de komende tijd voorgesteld, gebaseerd op de vaststelling, dat mijn energieniveau met behulp van medicatie goed opgekrikt blijkt te kunnen worden.

Belangrijk is, dat het erop lijkt dat de leukemie nog altijd in de chronische fase zit en, als dat zo blijft, dat dan met wat medicijnen de energie (lees kwaliteit van leven) redelijk op peil is te houden.

Die medicijnen bestaan dan uit cortisonen om de vermoeidheid te onderdrukken en een héél lichte vorm van chemotherapie die bedoeld is om de leukemie zo lang mogelijk “chronisch” te houden.

Onze oorspronkelijke veronderstelling dat er zo snel mogelijk met beenmergtransplantatie zou worden begonnen is dus niet juist: de hematoloog heeft toegelicht, dat de nadelen daarvan voorlopig niet

opwegen tegen de voordelen. Er is namelijk een ziekenhuisopname van minstens 6 à 7 weken voor nodig, waarop nog ongeveer een vol jaar nabehandeling volgt, en het aan de transplantatie verbonden risico is aanzienlijk; als er afstoting van de donorstamcellen volgt, is het namelijk einde verhaal....

Ik voel me door de al vorige week begonnen cortisonen-behandeling ook weer een stuk beter en ik kan nu gaan werken aan het verbeteren van de conditie, want die is in de afgelopen maanden aardig achteruit gegaan.

Dus: wandelingen maken, fietsen, oefeningen op de 'roeimachine' etc.

Het streven is er dus opgericht om de leukemie zo lang mogelijk chronisch te houden, te bewaken dat hij dat ook echt blijft (waartoe regelmatig bloed wordt afgenomen), en de energie met Prednison op een niveau te houden dat het mogelijk maakt om een redelijk normaal leven te leiden (inclusief uitstapjes, en op termijn zelfs misschien wat langere reizen). Het is wel waar dat de mogelijkheid dat de Leukemie alsnog "acuut" wordt en dan dus de transplantatie onvermijdelijk maakt, een beetje als een zwaard van Damocles boven onze hoofden blijft hangen, maar we vinden de raad om niet te snel naar de transplantatie te grijpen een goede en gefundeerde raad, dus dat is waar we voorlopig op koersen.

Dankzij de extra energie, het prettige weer en de geweldige morele steun van jullie en van de vrienden hier, is het leven momenteel goed in Ray-sur-Saône. We genieten daarom van iedere goede dag, en gelukkig zijn er daar sinds vorige week weer méér van dan van de slechte dagen!"

Toch is het allemaal niet zorgeloos. Ze zitten in een emotionele rollercoaster; want af en toe gaat het toch weer minder met Peter en dan slaan de twijfels weer toe. Op internet zoeken ze allerlei extra informatie

over de ziekte en over de mogelijke behandelingen. Het is niet om vrolijk van te worden. De dagen worden langer, maar toch gaan ze vroeg naar bed. Ze kruipen dicht tegen elkaar aan. Kijken elkaar aan en kunnen alleen maar huilen.

Facebook is een geweldig medium om veel mensen tegelijk op de hoogte te stellen. Er hoeven geen lange brieven geschreven te worden of lange telefoongesprekken gevoerd te worden. De ouders van Peter leven niet meer. Stiekem is hij wel blij dat ze deze zorgen niet meer mee hoeven te maken.

Het is een periode met ups en downs. 15 Juni 2015 is zo'n dag op de top van de roller-coaster: Peter plaatst een bericht op zijn tijdlijn van Facebook om te laten zien dat hij een vrolijk top moment had:

'De stekjes van de blauwe regen lijken het goed te doen en we hebben een vriendin van Hans op bezoek die het uitstekend naar haar zin heeft met het mooie weer.

Ze zit heerlijk op het terras te zonnen met de hond aan haar zijde. Wat een heerlijke tijd, ik loop weer te genieten!'

Er worden door de afdeling hematologie allerlei voorbereidingen getroffen mocht er binnenkort een behandeling noodzakelijk worden. Om uit te sluiten dat er andere vormen van kanker ook nog een rol spelen bij Peter worden er veel onderzoeken gepland. Allerlei scans en een gastroscopie en een coloscopie. Dat laatste onderzoek staat voor de 18e juni gepland. Peter vindt de voorbereiding zwaar; hij moet 2 liter van een mengsel drinken waardoor zijn darmen leeggemaakt worden. Het levert weer een slapeloze nacht op. De onderzoeken worden onder narcose gedaan omdat de gastroscopie nogal vervelend schijnt te zijn.

De 18^e juni 2015 schrijft Hans een bericht aan vrienden en bekenden:

'Vanochtend in alle vroegte "leeg en schoon" afgeleverd bij het ziekenhuis van Vesoul. Vandaag zijn LAATSTE twee onderzoeken (het waren er alles bij elkaar intussen meer dan tien geworden!) om vast te stellen of de CMML de enige oorzaak van zijn klachten is. Als dat zo is, zijn we er voorlopig tot Juli vanaf als het goed is - op de wekelijkse bloedprikken na, natuurlijk, en uitgezonderd een poging van zijn KNO-arts om het "wiebelen" voor zijn ogen te verbeteren (maar dat staat er eigenlijk een beetje los van). Als het goed is, is hij eind van de middag weer thuis...'

's Middags komt de internist die de Gastro- en Coloscopie heeft uitgevoerd nog even langs. Het is een typisch voorbeeld van een arts in een ivoren toren. Hij geeft heel weinig informatie en gaat nauwelijks op de vragen van Hans en Peter in. Peter heeft behoorlijk pijn in zijn keel en maakt daar ook gewag van. De enige reactie van de man is dat het de schuld zou zijn van de anesthesist. Ze komen er bij hem niet doorheen en ze krijgen niet te horen wat er gebeurd is. Ze moeten maar afwachten wat de laboratoriumuitslagen zullen zijn; hij heeft een paar poliepen uit de darm weggenomen. Dat is alles wat hij te melden heeft.

In de dagen na dit onderzoek begint het kwakkelen opnieuw. Peter heeft nauwelijks energie en de keelpijn als gevolg van de gastroscopie gaat niet over. Integendeel, het wordt steeds erger. En nu krijgt hij ook nog blauwe plekken op zijn onderbenen. Waarschijnlijk wordt dit veroorzaakt door de Hydrea, een medicijn om de leukemie "chronisch" te houden. Het ziet er helemaal niet prettig uit.

Er wordt wekelijks bloed afgenomen en dit gebeurt bij het centrum van de wijkverpleging een paar dorpen verderop. Zoals gebruikelijk zijn de resultaten dan 's-middags via internet bekend. We kunnen ze zelf inzien, maar we kunnen ze nog niet goed interpreteren. Deze keer zijn de laatste resultaten van de bloedonderzoeken alarmerend want de hematoloog in Besançon belt met een dringende mededeling. Het aantal witte bloedlichaampjes per ml is gestegen naar 90K; maar bij 100K is het dodelijk. Er moet nu direct wat gebeuren. De leukemie is waarschijnlijk overgegaan in de acute fase. Peter voelt zich uiterst belabberd. De hematoloog gaat direct aan de slag om een plek in het ziekenhuis voor hem te vinden. In Besançon is er op dit moment geen plaats. Even later komt bericht dat Peter morgen eerst opgenomen wordt in het ziekenhuis van Vesoul. Ondanks de paniek van het moment is Peter toch opgelucht: hopelijk knapt hij in Vesoul wat op..

Hoofdstuk 3

Het ziekenhuis in Vesoul is nieuw. Dr. Faure is door zijn collega's in Besançon bijgepraat. Hij ontvangt Peter allerhartelijkst en probeert hem gerust te stellen. Hij krijgt gelukkig een kamer apart. Het is een modern ziekenhuis, maar de verzorging is niet geweldig. Er worden regelmatig vergissingen gemaakt met de medicijnen; Peter moet zelf de vinger aan de pols houden en steeds controleren of hij wel de juiste en wel voldoende medicijnen krijgt. De dosis Hydrea is opgevoerd, maar als de verpleegster de medicijnen komt geven blijken er maar twee pillen hydrea bij te zitten. Peter protesteert en zegt dat het er minstens 6 moeten zijn. 'Nee hoor, zo is het goed, zo staat het in de computer' is de reactie. Peter houdt net zo lang aan tot ze nog eens in de computer kijkt. En jawel, ... er is een veel hogere dosering nodig. 'Gelukkig', denkt Peter, 'werken m'n hersenen nog fatsoenlijk'.

Het slapen wordt nu echt een probleem. De pijn in de keel is nu zo erg dat hij nauwelijks kan slikken. Het lijkt er op dat er iets goed mis is gegaan bij de gastroscopie, maar hier in het ziekenhuis van Vesoul doen ze er helemaal niets aan. Geen verzachtende keelpastilles geen paracetamol; er is niets van iets dergelijks beschikbaar zeggen ze. Om 3 uur 's-nachts mailt Peter Hans met een noodkreet:

'ik hou dit niet langer vol'.

Hans komt direct en haalt bij de naastgelegen nachtapotheek paracetamol en keelpastilles. De dienstdoende verpleging krijgt een heel grote uitbrander.

Na een dag of twee volgt er toch een optimistisch geluid, Peter smst:

'Hiep hoi, de chemo begint effect te krijgen.'

De leukocyten (witte bloedlichaampjes) zijn terug van 90.000 per ml naar 60.000 per ml. De rest; de rode bloedlichaampjes en de bloedplaatjes gaan helaas ook omlaag, dus wondjes genezen niet meer zo

makkelijk en Peter krijgt nu snel blauwe plekken. De onderbenen beginnen er met die blauwzwarte vlekken steeds lelijker uit te zien. Maar goed, als de waarde van de leukocyten verder terug zakt naar 20.000 per ml is er weer wat respijt. 's-Middags belt Monique Couillaud (de huisarts van Peter) naar de behandelend arts om te vragen hoe het met me gaat. Het geeft te denken maar Peter is blij met de aandacht.

De verpleging is niet geweldig in het ziekenhuis van Vesoul, maar het eten is zo mogelijk nog erger. Hans heeft ter compensatie avocado's, nectarines, garnaaltjes en wijn meegenomen. Een welkome aanvulling op het verschrikkelijk eten in het ziekenhuis. De koffie is ook al niet te zuipen, dus gaat Peter af en toe van de afdeling af naar de bar beneden bij de bezoekersingang. Het infuus hangt aan een looprek en niemand houdt hem tegen. In de bar hebben ze tenminste een fatsoenlijke espresso. En hij kan gelijk nog even op het terras van de zon genieten. Zo heeft het laatste beetje leven nog een béétje kwaliteit. Peter is de laatste dagen erg stil, hij kan niet meer praten vanwege de pijn in zijn keel. Er lijkt iets helemaal mis te zijn, maar niemand doet iets. Men belooft dat er een KNO arts langs zal komen, maar die verschijnt niet. Het medisch team heeft kennelijk andere prioriteiten.

Er komt weer bezoek uit Nederland. Dave, de neef van Peter heeft vrij genomen en is 700 km komen rijden om z'n oom te bezoeken. Hij is zichtbaar erg bezorgd over hoe het met Peter gaat. Hij helpt Hans met het werk in de tuin en komt regelmatig op bezoek. Tijdens een de bezoeken wordt het erg emotioneel. Peter voorziet dat er een grote kans is dat hij het niet zal overleven. Dave kan niets anders dan zijn hand vasthouden. Peter vraagt Dave of hij morgen "pain de mie" (zacht witbrood) wil meenemen. De afgelopen dagen krijgt hij steeds meer last van zijn mond; het tandvlees doet zeer en de wortels van de tanden en kiezen zijn érg drukgevoelig. Harde broodjes, zoals die in het ziekenhuis geserveerd worden zijn een

ramp. En soppen in de bruine prut die ze daar koffie noemen is ook geen optie.

Aan het eind van de maand worden de uitslagen van de onderzoeken iets gunstiger. De witte bloedlichaampjes zijn nu terug naar 29.000 per ml. Maar de beenmergpunctie laat zien dat de leukemie inderdaad in de acute fase is gekomen. Tijdens het eerste consult met Dr. Chauchet in Besançon vertelde Peter dat voor hem de kwaliteit van leven belangrijker is dan de kwantiteit. Nu het zover is gekomen dat de keuze is: óf behandelen óf binnen 14 dagen dood, is er geen twijfel meer. Hans en Peter besluiten de laatste strohalm te grijpen en te kiezen voor een behandeling met mogelijk een stamceltransplantatie. Als er tenminste een donor gevonden kan worden,...

Hij wordt de middag van 29 juni 2015 verplaatst naar Besançon. Het vervoer gaat per ziekentaxi, Peter krijgt maar weinig mee van de rit, hij zit het grootste deel van de tijd te suffen. Hans schrijft op Facebook die dag:

Peter gaat verhuizen van ziekenhuis! Omdat de rest van de behandeling beter in Besançon kan gebeuren, gaat hij vandaag per ambulance daarheen. De behandeling, gericht op het zo laag mogelijk krijgen van de hoeveelheid Leukocyten, gaat in het Hopital Minjoz in Besançon verder, en daar vinden ook de voorbereidingen voor de beenmergtransplantatie plaats. Er volgt dus later vandaag of anders morgen een nieuw telefoonnummer en meer info.

In Besançon wordt Peter liefderijk opgevangen. Wat een verschil met de kille behandeling van de verpleging in Vesoul! De kamer waar Peter de komende tijd zal blijven is een steriele kamer. Al zijn kleren gaan in een hermetisch gesloten zak die Hans later mee naar huis kan nemen. De toegang tot de kamer is voor iedereen strikt geregeld: een haarnetje op, een steriel schort voor, een mondkapje en slofjes over de schoenen. Bij binnenkomst moeten de handen ontsmet worden met alcoholgel. Dit geldt ook voor het verplegend personeel en de artsen. Zodra Peter goed en wel in bed ligt wordt met de eerste handelingen begonnen. Er moet een katheter geplaatst worden in het schouderbloedvat achter het sleutelbeen. Via de katheter zal dan bloed afgenomen worden en de chemo toegediend worden. Hans is net binnen als de verpleging aankondigt dat ze de katheter gaan plaatsen. Hans moet even naar de wachtkamer, naar verwachting zal het binnen een half uurtje geregeld zijn. Voor het inbrengen van de katheter moet Peter plat op zijn rug liggen. Hij wordt afgedekt met blauwe steriele doeken zoals op een operatiekamer. Nu moet ook hij een masker voor zijn mond en het hoofd weggedraaid naar links want de katheter wordt rechts ingebracht. Ook over zijn hoofd wordt een blauwe steriele doek gelegd. Hij heeft gelukkig geen last van claustrofobie maar het is wel benauwd. Het aanbrengen van de katheter lijkt in eerste instantie goed te gaan, maar dan stopt het. Na een minuut of tien slaat een verpleger de blauwe doek terug en vertelt dat er een kleine complicatie is. Er lopen nu verpleegsters af en aan en er wordt veel onderling overlegd waarvan Peter weinig kan volgen. Na nog weer 20 minuten krijgt Peter weer een geruststellende mededeling. Hij zegt dan tegen de verpleger dat ze Hans moeten waarschuwen en hem uit moeten leggen wat er aan de hand is om te voorkomen dat hij zich al te veel zorgen maakt. Na anderhalf uur zit er nog steeds geen schot in de zaak en wordt er een internist bijgehaald. Uiteindelijk komt het kennelijk in orde en wordt de boel afgeplakt. Van een verpleegster krijgt Peter te horen dat Hans al naar huis is gegaan omdat hij voor de honden moet zorgen. Peter stuurt hem een sms'je om te vragen of hij even wil bellen als hij thuis is en dat

alles nu verder in orde is. Hans stuurt een berichtje terug dat hij nog steeds in de wachtkamer zit en zich vreselijk zorgen maakt.

Hij komt binnen in de kamer en het huilen staat hem nader als het lachen; hij is heel erg opgelucht dat Peter nog leeft. Hij heeft gezien hoe de verpleging met een defibrillator naar de kamer rende en hoe er buiten de kamer af en toe paniek ontstond. De verpleegster vertelde huilend dat ze zich vergist had toen ze vertelde dat Hans al naar huis was. Ze was in de volle overtuiging dat hij weg was maar had verzuimd om nog even in de wachtkamer te kijken. Later werd uitgelegd dat de katheter te diep was ingebracht waardoor er een hartstilstand dreigde. Bij het inbrengen zit er een dun staaldraadje in een acryl huls. Als de katheter op z'n plaats zit moet dit staaldraadje teruggetrokken worden. Dat lukte ook niet. Uiteindelijk hebben ze het toch voor elkaar gekregen, maar het was een vreselijke dag.

Op de laatste dag van juni begint de eerste chemotherapie. Héél vroeg in de ochtend, het zal een uur of zes zijn, schrijft Peter een berichtje aan Hans:

*Hoi lief,
De slechtste nacht gehad tot nu toe. Regelmatig gebeld voor m'n keel. Ze probeerden een paardenmiddel, maar dat viel slecht. Kotsend voor de plee gezeten, geen flauwvallen. Probeer nu met het ontbijt de boel weer wat op gang te krijgen ;-). Zwaar hoofd alsof ik een flesje teveel gedronken heb gister. De zon schijnt en ik trek me er wel weer bovenop. Ik hou van je.*

Het probleem met de keel blijft dus groot. Een van de artsen, Dr. Larosa, legt uit dat de epiglottis (strotklepje) ontstoken is. Wellicht heeft het klem gezeten tijdens de gastroscopie in Vesoul. Maar zolang het bloedbeeld zo slecht is, kan het lichaam de ontsteking niet genezen. Het

wordt, hoe moeilijk ook, een kwestie van uitzingen. Hans komt die dag voor het eerst naar het bezoekuur in Besançon. Er zullen nog talloze keren volgen en iedere keer zal Peter weer opgelucht zijn als hij het bericht ontvangt dat Hans veilig thuisgekomen is. Het is steeds een uur heen en een keer een uur terug rijden over de binnenwegen van Franche Comté. Hij moet zich niet voorstellen dat Hans nu iets zou overkomen.

In het weekend komen Wijnand en Jan op bezoek: het zijn goede vrienden, ze kennen Peter al bijna 40 jaar. Ze maken een selfie in de luchtsluis van de ziekenkamer en zetten die meteen op Facebook. Als ondertitel krijgt het mee: Dr. Zjivago en Dr. Oetker. De visite van deze goede vrienden geeft Peter weer wat energie. Dat doet hem goed, want hij voelt zich verschrikkelijk ziek en vermoeid; alles doet hem pijn. Maar hij is zó blij met alle aandacht van vrienden, het geeft moed om vol te houden.

De gevolgen van de chemotherapie beginnen volop voelbaar en zichtbaar te worden. De arts beschrijft het voor Peter:

‘je ingewanden van je keel t/m je anus zijn verbrand. Het is alsof je vanbinnen een zonnebrand hebt opgelopen’.

Zijn mond is aan de binnenkant op veel plaatsen beschadigd. Er zitten grote zweren aan de zijkanen van zijn tong en grote bloedblaren op de wangen. Meestal ligt Peter er versuft bij en dan, plotseling, schrikt hij ergens van en bijt in een reflex op zijn tong of wang. Daarmee wordt de ellende in z'n mond alleen maar erger. Wanhopig vraagt hij zich af of dat ooit nog zal genezen. Dan zinkt hij weer weg in een morfineroes. Via de infuus worden veel medicijnen toegevoerd waarvan hij de werking of de reden waarom ze toegediend worden niet kent. Slapen doet hij allang niet meer. Met gesloten ogen ligt hij maar wat te doezelen. Hij probeert gedichtjes te bedenken om de pijn te vergeten, de zinnen herhalen zich keer op keer in z'n hoofd. Het is moeilijk om ze te onthouden. Laat in de avond schrijft hij op z'n tablet:

Dolend door diepe dalen,
Komen herinneringen op aan voltooid verleden tijden,
Hopend de onvoltooid toekomstige tijd te halen,
Probeer ik de gedachte aan
De onvoltooid tegenwoordige tijd te vermijden.

Wijnand en Jan komen de volgende dag weer op bezoek. Het doet Peter heel erg goed en het geeft Hans een kleine pauze. Hij kan ze alleen maar bedanken met een kleine glimlach: lichamelijk contact is taboe en praten gaat nauwelijks. Peter moet veel moeite doen om de contacten met Hans, de familie en vrienden te onderhouden. Hij kan zich slecht concentreren en het schrijven gaat nauwelijks. Gelukkig stuurt Hans regelmatig berichten via Facebook.

Peter heeft geen goed visueel voorstellingsvermogen. Als er bijvoorbeeld verbouwd moet worden kan hij zich geen voorstelling maken van hoe het er daarna uit zou moeten gaan zien. Hij heeft ook weinig aan landkaarten; hij kan er zich niet op oriënteren en hij ziet als het ware het verband met de werkelijkheid niet. Zijn geheugen werkt niet met beelden, maar met verhalen en gebeurtenissen. Maar nu, met alle morfine in zijn lijf lijkt dat ineens anders. Hij herinnert zich dingen uit zijn jeugd die dan als een soort videofilmje aan z'n geestesoog voorbij gaan. Het is niet beangstigend, maar hij wordt er ook niet vrolijk van. Het zijn niet altijd de beste herinneringen.

Na een paar dagen komt Peter, in zijn eigen beeldspraak, nu centimeter voor centimeter uit het dal. Hij hoopt dat het zal doorzetten maar het is nog erg fragiel. Wijnand en Jan zijn nu al weer een week naar huis. In het weekend komt Kees langs tijdens het bezoek uur. Kees en Guido zijn op vakantie geweest in de Dordogne en hebben besloten om op de terugweg nog even langs te komen. Peter vindt het vreemd om Kees zo

uitgedost te zien, met mondkapje, schort en haarnetje. Het contact met Kees is intensief: ze halen herinneringen op aan de tijd dat ze actief de homo-emancipatie bevochten. Het is een welkome afleiding. In tegenstelling tot het bezoek heeft Peter geen mondkap of iets dergelijks voor. Het ongemak is al groot genoeg, dus laten de bezoekers maar de hygiënemaatregelen nemen. Het gesprek valt even stil en Kees staart Peter peinzend aan. Peter vraagt zich af wat er in het hoofd van Kees om gaat als hij hem zo ziet. Iedere ochtend ziet Peter zichzelf in de spiegel in de badkamer. Het is iedere keer een beetje schrikken.

De Quatorze Juillet is een feestdag in Frankrijk, maar in het ziekenhuis wordt gewoon doorgewerkt. Peter heeft vannacht redelijk goed geslapen en dat al voor de vierde nacht achtereen. Langzaam begint hij er in te geloven dat het weer beter wordt, dat het ergste nu achter de rug is. Voor de problemen in zijn mond heeft hij een ander een ander spoelmiddel gekregen. Dat zou beter moeten zijn maar het heeft een ontzettend gore smaak! Een vieze nasmaak die urenlang blijft hangen. Gelukkig heeft een verpleegster een handige tip: spoelen met cola. Dat maakt ook de vastzittende schimmelpakken los. En warempel, dat helpt!

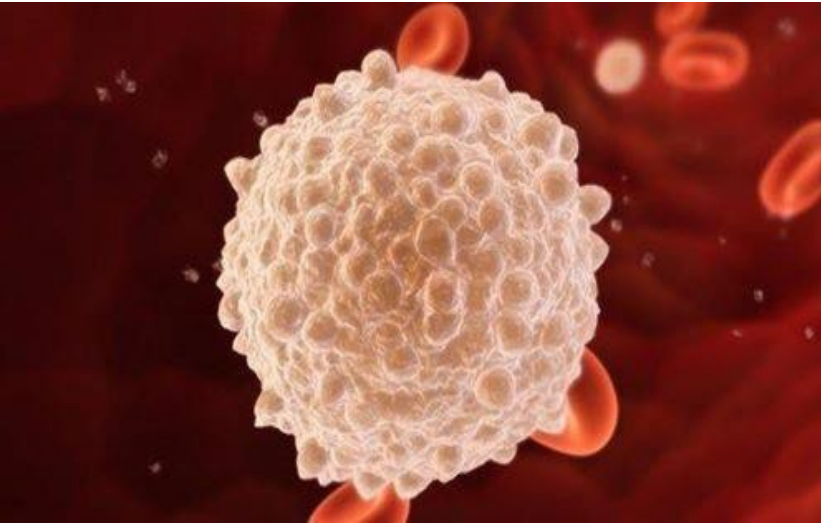
Het haar van Peter begint sinds een paar dagen uit te vallen. Hij kan steeds grotere plukken uit z'n hoofd trekken, niet leuk, maar hij vindt het ook geen ramp. Voor dat zijn hoofd er uit dreigt te gaan zien als de vacht van een schurftige hond, vraagt hij aan de verpleger Philippe om z'n hoofd kaal te scheren. Met een vrij kleine tondeuse gaat Philippe aan het werk. Het is een leuke verpleger; onder het scheren babbelt hij honderd uit over z'n huisdieren. Uiteindelijk heeft Peter een glad koppie. Er lopen wel wat groeven overheen. Die had hij nog nooit eerder gezien. Ze zijn waarschijnlijk het gevolg van een ongeluk dat hij op z'n zestiende kreeg. Hij reed toen met zijn brommer tegen een lantaarnpaal omdat de jongen die achterop zat er op het verkeerde moment vanaf sprong. Hij belandde met

een zware hersenschudding in het ziekenhuis. De artsen zeiden toen dat het op de grens van een schedelbasisfractuur was.

Op dit moment produceert zijn lichaam nog steeds geen bloed, daarom heeft hij regelmatig een transfusie nodig of een zak met bloedplaatjes. Daar hoort een strenge controle bij; de patiënt moet zelf de naam, geboortedatum en geboorteplaats opgeven en dat wordt dan strikt gecontroleerd door degene die de transfusies geeft. Na drie weken komt de bloedproductie bij Peter weer op gang. De eerste tekenen zijn goed. Een belangrijke vraag wordt of de kanker nog steeds in z'n bloed zit of dat het bloed nu "schoon" is. Als er geen complicaties of infecties optreden (daarvoor zit hij nog steeds in de steriele kamer) zou hij aan het eind van de maand voor een paar weken naar huis kunnen. Hij kan het zich nu nog niet voorstellen. Hij zit nog regelmatig te kotsen en de maag en de darmen zijn hopeloos in de war. Poepen is het ergste: het is een zure diarree die brandt aan de anus. Af en toe probeert Peter het met natte papieren handdoekjes te deppen om het wat te neutraliseren, maar dat werkt niet echt goed. Vroeger hadden ze op de wc's een "japanse douche" (een slang met een kleine douchekop) waarmee de patiënt zich kon schoonspelen. Die zijn helaas verwijderd vanwege hygiëneproblemen.

De "running gag" is deze laatste week van juni de "leuke mie". Een aantal van de gay-vrienden moeten er besmukt om lachen. Ja, zo leuk is deze mie, Peter, niet op dit moment. Iedere ochtend stuurt Peter aan Hans een berichtje om te vertellen hoe hij geslapen heeft en of er ongemakken waren. Eindelijk is er ook iets leuks te melden: de sinaasappel die hij gegeten heeft had smaak! Heel in de verte kon hij er weer de smaak van sinaasappel in herkennen. Het is een klein begin en het sterkt de hoop dat de smaak en de reuk terug zullen komen. De grootste narigheid met maag en darmen zijn nu eindelijk ook voorbij. Hans schrijft op FaceBook:

Ziehier een wit bloedlichaampje; [Peter Leunis Feenstra](#) heeft er daar 900 van, vandaag de dag. Als hij er 1.500 heeft, mag hij eventjes naar huis (en TOT dat moment verveelt hij zich de pokken!)



Nu de productie van de witte bloedlichaampjes weer op gang komt, begint ook eindelijk de keel te genezen. Het heeft lang geduurd, maar de pijn wordt met de dag minder. Het praten gaat nog steeds niet makkelijk, maar Peter is nu weer verstaanbaar.

Eind juli is het aantal witte bloedlichaampjes tot voldoende hoogte gestegen om eventueel naar huis te kunnen, maar er doet zich een ander probleem voor. Hans schrijft:

We kenden al homofielen en francofielen en zo, nu kennen we ook "neutrofielen". Dat zijn onderdelen van de witte bloedlichaampjes, die in Peter's geval nog niet in orde blijken te zijn. BALEN! Want nu moet zijn chemo-pauze worden uitgesteld tot er genoeg neutrofielen in zijn bloed gemeten worden.

Op 1 augustus 2015 kan Peter dan eindelijk naar huis. Op de gang in het ziekenhuis ziet hij allerlei mensen rondlopen die hij niet herkent. Ze zeggen hem allemaal heel vriendelijk gedag alsof ze hem al lange tijd kennen. Hij herkent ze alleen aan hun stem. Het is een vreemde ervaring. Voor dat hij zijn kamer mocht verlaten moest hij zelf een mondkapje voor, slofjes over de schoenen, een haarnetje en een schort voor. Bij de uitgang van de afdeling wordt dat allemaal in een vuilniszak gedaan, behalve het mondkapje. Dat zal hij op moeten houden totdat hij bij Hans in de auto zit. De wandeling naar de uitgang van het ziekenhuis is een hele onderneming. Het gaat voetje voor voetje. Bij de uitgang kan Peter even gaan zitten terwijl Hans de auto gaat halen. Zodra hij de auto ziet, een rode Mercedes is makkelijk herkenbaar, schuifelt Peter naar de uitgang. Wat is het vreemd om weer buiten te zijn! Hij voelt het zuchtje wind langs zijn wangen strijken. Zijn hoofd is kaal, hij heeft nog nooit de wind op zijn hoofdhuid gevoeld.

Opgelucht stapt hij in de auto. Hier kan het mondkapje af. Langzaam rijden ze weg bij het ziekenhuis. Dan moet Hans versnellen om het normale tempo van het verkeer aan te houden. Peter doet zijn ogen dicht; wat flitst alles snel voorbij en wat rijden ze hard! Een snelheid van 50 km/h lijkt wel honderd. Na een half

uurtje begint Peter eraan te wennen en kan hij rustig naar buiten kijken. Ze zeggen niet veel, maar ze zijn zielsgelukkig om weer even samen te zijn buiten het ziekenhuis.

Thuisgekomen kijkt Peter met de tranen in zijn ogen rond. De honden draaien om zijn benen en zijn heel voorzichtig. Alsof ze aanvoelen hoe wankel Peter op zijn benen staat. Hij gaat niet direct naar bed maar gaat in de huiskamer op de bank zitten om alle indrukken te verwerken. Hans zet een kop koffie, maar dat levert gelijk een huilbui op; de koffie smaakt nergens naar. De eerste dagen ontvangen ze geen visite en doen ze erg rustig aan om Peter weer een beetje aan thuis te laten wennen.

Hoofdstuk 4

Een jeugdvriendin vraagt Peter hoe het gaat:

Het gaat redelijk goed. Ik ben nu thuis na vijf weken ziekenhuis. Over een dag of tien ga ik voor de volgende chemo. Dat zal ook wel weer een maand gaan duren. Maar dat wordt denk ik minder erg omdat ik nu minder ziek ben.

Hopelijk volgt dan in oktober de laatste behandeling. Als alles goed gaat ben ik dan weer genezen. Maar we weten dat pas zeker in het voorjaar van 2016.

Helaas kan er in de tussentijd een hoop misgaan, maar we hopen op het beste.

Omdat het nu redelijk goed gaat, wordt de angst voor wat nog komen gaat steeds groter. Peter zou wel willen dat het nu al achter de rug zou zijn. De angst om nog een keer door die hel te moeten gaan is verstikkend. Maar er is weinig keus, als hij nog langer wil leven dan zal de vervolgstap ook gezet moeten worden.

, meestal verzorgt Hans het eten. Hij heeft een eenvoudig menu verzonnen:

- Gemengde salade
- Ravioli met Roquefort saus
- Toetje

Het staan wordt al gauw zitten, want staan houdt hij geen 5 minuten vol. Hij voelt het wel als een overwinning; eindelijk heeft hij weer eens iets ‘normaals’ gedaan. Zijn smaak gaat iets vooruit, maar toch laat hij Hans voor de zekerheid ook proeven. Die keurt het ook goed. Opgelucht bedenkt Peter dat hij ook gewoon op zijn ervaring af kan gaan bij het koken. Het leven laat zich nu ook eens van een aardige kant zien. Nu het

wat beter gaat begint hij weer zin te krijgen om dingen te doen. Met de flight simulator vliegt hij van hot naar haar om te blijven oefenen. Een tijdje geleden heeft hij een nieuwe flight simulator gekocht, X-Plane en daarbij een setje instrumenten die op de computer aangesloten kunnen worden: stuurconsole, voetroer en bediening voor gas en flaps en dergelijke. Het programma is redelijk realistisch, vooral de integratie van de weersomstandigheden werkt goed.

Na een dag of tien thuis slaat de buikgriep toe. Dit keer liggen ze allebei in bed en zijn ze behoorlijk uitgeteld. Hans schrijft aan vrienden en bekenden:

'Deze week "ziekenboeg" in Ray: sinds dinsdag ben ik gevelde door een buikgriep en/of voedselvergiftiging, da's niet zo duidelijk, en sinds gisteren ligt Peter Leunis Feenstra er dus ook gezellig naast: 39 graden koorts, misselijk, kotsen, kortom "the works". Gelukkig werkt de telefonische adviesdienst van het CHU Besançon perfect. Met 4 extra pillen is hij weer EERDER op de been dan ik... '.

Half augustus zijn ze weer opgeknapt; Hans heeft nog wel een beetje last maar Peter voelt zich prima. Omdat de bloedwaarden van Peter goed zijn krijgen ze nog een paar dagen extra om van te genieten voordat hij weer naar het ziekenhuis in Besançon gaat voor de 2e chemotherapie. Ze noemen het een consolidatietherapie, deze moet ervoor zorgen dat de leukemie weg blijft. Peter is erg onzeker over die 2e chemotherapie; zal het net zo erg worden als de eerste?

Van het ziekenhuis komen goede berichten. Tot nu toe waren er twee potentiële donoren onderzocht maar helaas werden beide door de professor afgewezen. De stamcellen waren niet compatibel genoeg. Nu is er een nieuwe donor gevonden die veelbelovend lijkt te zijn. Het is extra

spannend omdat zónder een geschikte donor het hele avontuur wel nutteloos lijkt te zijn.

De derde week van augustus gaat Peter weer terug naar het ziekenhuis. Het behandelingsschema is wel een beetje vreemd; gedurende vijf dagen in het ziekenhuis voor de chemo, dan 5 dagen naar huis en tot slot 10 tot 15 dagen in het ziekenhuis in quarantaine.

Eind augustus gaat hij weer terug naar het ziekenhuis voor een periode van aplasie in de steriele ruimte. Aplasie wil zeggen dat het beenmerg geen bloed meer produceert. Dat moet dan ook kunstmatig toegevoegd worden, bloedplaatjes, bloedtransfusie (rode bloedlichaampjes etc). De dag na de toediening van de consolidatie-chemo zakt het aantal witte bloedlichaampjes heel snel. Volgens plan gaat het niet helemaal naar 0 terugzakken maar naar 500 per ml. De kwetsbaarheid voor infecties is dan heel groot dus nu wordt zelfs het eten steriel opgediend. Er zit weinig smaak aan het eten. Peter mag wel wat zout gebruiken, maar peper is uit den boze omdat het niet steriel is. Het enige dat hem nu nog smaakt is pasta met tomatensaus.

De volgende ochtend hangt Peter voor de tv; lezen komt er niet zo van. Hij is erg vermoeid opgestaan. Het loopt allemaal niet zo soepel. Om kwart voor twaalf voelt hij een vervelende pijn op de borst. Het belemmert de ademhaling en bij diep ademhalen doet het pijn. Ook de linkerschouder voelt vervelend aan; een zeurderige pijn die doortrekt naar achteren tot onder het schouderblad. Hij kijkt het een half uurtje aan maar meldt het dan toch aan de verpleegster die juist op dat moment binnen komt lopen. Alles wordt uit de kast gehaald: meteen wordt het hart gecontroleerd met een hartfilmpje etc. Een röntgenfoto van de longen wordt gemaakt, maar dat wijst ook niets uit. Hans kreeg weer een behoorlijke schrik te pakken, hij kwam juist op bezoek toen ze met het hartfilmpje bezig waren. Voor de zekerheid worden er alvast antibiotica en pijnstillers gegeven. Het helpt niet

echt. Peter kan geen houding vinden waarin de pijn uit te houden is. Achterover liggen gaat nauwelijks, gewoon rechtop zitten gaat nog het beste. 's-Avonds om 7 uur wordt er nog een scan van de longen gemaakt. Later op de avond komt de uitslag: ook daar wordt niets gevonden. Langzaam begint het wat draaglijker te worden; ze hebben er een extra spuit pijnstillers bijgezet. Die nacht slaapt hij goed en de pijn is grotendeels verdwenen. Het zit er nog wel, maar ver op de achtergrond. Het is een raadsel waar het vandaan kwam. Maar hij vindt het wel heel geruststellend te zien dat de verpleging heel adequaat reageert. Peter heeft eigenlijk al zijn hele leven dit soort onverwachte pijnen in zijn lijf. Als kind zei z'n moeder al: 'slaap er maar een nachtje over, dan ben je morgen weer beter'.

De verveling verdrijft Peter met lezen. Er is tegenwoordig een heel ruim aanbod van e-books. Hij leest 'de Scheepsjongen' van John Boyne. Halverwege legt hij het weg; hij vindt het lang niet zo goed als de andere boeken die Boyne geschreven heeft. Ook kijkt hij heel regelmatig tv; in het ziekenhuis zijn er alleen Franstalige zenders en dat is goed voor z'n frans. De verpleging op de afdeling "soins intensifs" is over het algemeen hoog opgeleid en ze vinden het leuk om een voor hen vreemde taal te spreken. Af en toe wordt Peter geconfronteerd met een bijna onverstaanbaar "Français". Dat is goedbedoeld, maar Peter vraagt hen toch maar Frans te spreken.

Na dagen van stilstand begint er beweging te komen in het aantal witte bloedlichaampjes. Vanochtend stonden ze op 700 per ml. Maar de bloedplaatjes zijn nog wel erg laag: 20.000, dus er moeten vandaag weer toegevoegd worden. En plotseling is daar het goede nieuws: de donor is goedgekeurd. Het is een donor uit België en die blijkt 10/10 geschikt te zijn voor een stamceldonatie.

Er wordt een zogenaamde "chambre implantable" in de borst van Peter gezet. Dit gebeurt in een privé kliniek in de buurt. Het is een soort

onderhuids doosje die op de aderen wordt aangesloten. Daarmee kan eenvoudig een aansluiting gemaakt worden om medicatie toe te dienen en bloed af te nemen. Tijdens het plaatsen van de CI bleek de betreffende chirurg een collega piloot te zijn bij de vliegclub waar Peter les krijgt. Tijdens de operatie ging het alleen nog maar over het vliegen. Kennelijk kunnen dat soort specialisten tijdens zo'n operatie met heel verschillende dingen bezig zijn. Het is een lelijke bobbel geworden, dat onderhuidse doosje, maar hopelijk gaat het goed werken.

Eens in de zoveel tijd moeten de aansluitingen op de infuus en de slangen vervangen worden. De verpleegster die dat moet doen had kennelijk haar maandagochtend, want ze was de helft van haar spullen vergeten en moest steeds opnieuw iets gaan halen. Erg lastig want dan moet er ook iedere keer een nieuw schort en een nieuw mondkapje voorgedaan worden. Uiteindelijk duurde het drie kwartier terwijl het ook in tien minuten kan. Peter wordt mopperig en ongeduldig. Hans krijgt ook nog een veeg uit de pan als deze het een beetje probeert te relativiseren:

‘Ja, jij ligt hier niet’, is de bitse reactie van Peter.

Hans doet er maar het zwijgen toe om het niet nog erger te maken.

De witte bloedlichaampjes zijn ook vandaag in aantal gestegen naar 730. Dat is nog niet indrukwekkend. Maar wel genoeg om geen steriel voedsel meer te hoeven eten. De aderen in de handpalmen van Peter waren 's ochtends erg blauw. Dat is meestal een teken dat er een bloedtransfusie nodig is. En jawel, in de middag worden er 2 zakken bloed in z'n lijf gepompt.

Half september is er goed nieuws: de leukocyten zijn omhoog naar 1300 per ml. Dat betekent dat Peter binnenkort naar huis kan. Nog even afwachten wat de neutrofielen doen; die waren bij de eerste chemo ook de spelbreker. De transfusies, Zarzio en de antibiotica worden gestopt. Peter zit goed in z'n lijf; bewegen gaat soepel en nergens pijntjes of ongemakken. Peter heeft uiteindelijk de consolidatie chemo is met groot gemak doorstaan. Hij heeft in ieder geval geen nare bijverschijnselen gehad. Het laatste myelogram (beenmergpunctie) laat geen aangetaste cellen zien. De artsen zijn enthousiast en optimistisch; ze vinden dat hij de behandelingen tot nu toe 'briljant' heeft doorstaan. Dat klopt voor z'n gevoel ook wel. Toen hij eind juni met een acute myelo-monocitaire leukemie werd opgenomen was hij meer dood dan levend. Nu voelt hij zich weer heel goed, bijna net zoals "vroeger", alleen een beetje sneller moe. Over een week moet hij weer naar het ziekenhuis als voorbereiding op de stamceltransplantatie die op 14 oktober gaat plaatsvinden. Het idee om 4 a 5 weken opgesloten te zijn in een steriele ruimte valt hem heel zwaar. Als het eenmaal zover is geeft hij zich er wel aan over, maar nu is het vooruitzicht een nachtmerrie. Hij houdt zich vast aan z'n dromen en toekomstplannen. In het voorjaar wil Peter z'n vliegbrevet halen en wellicht over een paar jaar een rondje over de wereld vliegen. Op de korte termijn gaat hij de tijd in het ziekenhuis gebruiken om een EEG headset te programmeren in een wat minder gebruikte programmeertaal, mogelijk wordt het daarmee wat makkelijker om met mentale commando's apparaten e.d. te bedienen. Tsja,... eerst nog wel even deze fase overleven?

Hoofdstuk 5

Op woensdag 7 oktober 2015 wordt Peter opnieuw opgenomen in het universiteitsziekenhuis van Besançon, nu voor de laatste chemotherapie en voor de definitieve beenmergtransplantatie (of eigenlijk: stamceltransplantatie, want dat is wat er wordt getransplanteerd, beenmergstamcellen van het bloed van een gezonde donor).

De dag begint slecht. Een van de honden, Bâbord, is al een tijdje ziek en lijkt nu geen levensenergie meer te hebben. Hans brengt Peter naar het ziekenhuis en zo gauw hij terug in Ray-sur-Saône is gaat hij met de hond naar de dierenarts. Het ziet er niet goed uit. Het dier is volkomen uitgeput en lusteloos. Hans belt nog even met Peter om te overleggen. Ze besluiten om Bâbord in te laten slapen.

Tijdens eerste twee dagen worden allerlei voorbereidende zaken gedaan: het aansluiten van de infusen op de chambre implantable, het doen van een groot aantal onderzoeken die als referentie kunnen dienen voor de vergelijking vóór en ná de transplantatie en het toedienen van voorbereidende medicatie. Tijdens deze twee dagen bereidt hij zich ook helemaal voor op een verblijf van meerdere weken in de steriele kamer. De computer, tablet, telefoon en toebehoren zijn gesteriliseerd, geïnstalleerd en aangesloten. Alles wat de komende 4 tot 6 weken nodig is voor het verblijf én om zich zo goed mogelijk te vermaken. De dagen beginnen weer te tellen, of beter gezegd; het wordt aftellen.

Op 9 oktober 2015 begint de voorbereiding op de allogene stamceltransplantatie. Peter krijg een cocktail van Fludarabine en Busilvex. Het zal me wel een 'feestje' worden. Maar goed; 'all for the best' denkt hij somber. Nu gaat het er om spannen, hoe zwaar gaat het worden? Wordt het

overleven?

De 14e krijgt hij de stamcellen. Gisteren had hij nog een rustdag er stond niets gepland. Dat was een mooie gelegenheid om de donor een bedankbrief te schrijven. De donor is een jonge vrouw uit België. Dat is het enige dat ze van haar weten. Er wordt strikte anonimiteit in acht genomen. Peter schrijft het briefje in het Nederlands. Het kan door het ziekenhuis vertaald worden in het Frans.

Beste donor,

Graag wil ik je bedanken voor de moeite die je hebt genomen om stamcellen af te staan. Ik heb begrepen dat het qua procedure net zoiets is als bloed afstaan, maar dan via een machine waarbij het ook langer duurt. Hopelijk is dat niet al te vervelend geweest.

Begin mei werd bij mij een vervelende soort leukemie geconstateerd en in eerste instantie leek er zicht te zijn op een langdurige periode waarbij deze ziekte 'chronisch' zou blijven. Al snel sloeg de ziekte echter om naar de acute fase waarbij de vooruitzichten niet best waren; zonder ingrijpen zou het binnen een paar weken afgelopen zijn. Gelukkig sloeg de eerste chemotherapie goed aan. De artsen zijn daarna op zoek gegaan naar een geschikte donor en gelukkig werd die in jouw persoon gevonden! Het biedt mij de kans om verder te leven: sportvliegbrevet halen, eindelijk eens op vakantie gaan en hopelijk in de automatisering nog een paar goede dingen doen. We hopen allemaal dat de stamcellen goed aan zullen slaan en dat ik straks weer gewoon een gezond mens zal zijn.

Ik zal altijd met dankbaarheid en respect aan dit moment terugdenken.

Met heel hartelijke groeten,

Peter

Vandaag krijgt Peter de eerste portie van de chemotherapie. Om de een of andere reden heeft hij ook Valium gekregen. Hij voelt zich alsof hij een fles jenever heeft leeg gezopen. "Nou, da's alvast een goed begin" denkt hij. Tijdens de voorbereiding thuis heeft hij een grote verzameling muziek op z'n tablet gezet. Na het avondeten luistert hij naar wat retro muziek; vrolijke liedjes van Simon and Garfunkel. Dan overvalt het hem; hij ligt hier alleen, met zachtjes piepende apparaten in een bizar vreemde omgeving. Hij barst in huilen uit; wat is dit triest en wat lijkt het uitzichtloos. Ondanks z'n vele meelevende vrienden en vriendinnen en Hans die verschrikkelijk veel van hem houdt voelt hij zich verloren en eenzaam. Scherper dan ooit voelt hij zich bedrogen door z'n christelijke opvoeding. Zijn moeder vertelde hem als kind goedbedoeld dat hij zich nooit alleen hoefde te voelen, want Jezus was immers altijd bij je. Hij voelt het als een gruwelijke leugen; 'je moet er toch alleen door'. Hoe je het ook wendt of keert; doodgaan doe je in je eentje. Peter probeert het te rationaliseren, maar dat lukt voor geen meter. Uiteindelijk is het een lang telefoongesprek met Hans dat hem weer een beetje kalmeert. Kennelijk was de Valium niet voor niets.

Tijdens die laatste dagen voor de transplantatie merkt Peter weinig van de chemo. Wel wordt hij steeds emotioneler. Hij heeft de verpleging gevraagd of de afdelingspsychologe kan komen praten. Hij heeft voor zijn gevoel nu alle steun nodig die er maar te krijgen is om weer moed te verzamelen. Uren brengt hij door met schrijven en 'vliegen' met de flight simulator. Alles om maar de tijd te verdrijven. Dan biedt zich een kleine strohalm aan; hij ziet een cartoon van Garfield. Deze zit naast Snoopy op een steiger over het water uit te kijken en zegt peinzend:

'Weet je Snoopy, op een dag gaan we allemaal dood'.

Snoopy antwoordt:

'Ja, en op alle andere dagen niet'.

Het is een emotionele reddingsboei waar Peter zich aan vastgrijpt.

De bijwerkingen lijken uit te blijven. Behalve een lichte vermoeidheid merkt Peter er nog weinig van. ‘Maar dat komt nog’, zegt de verpleging. En ze kijken daar niet vrolijk bij.

Twaalf oktober 2015 is laatste dag voor het toedienen van de chemo: nog twee porties gaan er in. Lichamelijk blijft het tot nu toe goed gaan, nog altijd is er alleen een lichte vermoeidheid. Maar Peter is wel erg wankelmoedig. De emoties loeren op de achtergrond en laten zich niet wegmoffelen. Tegen het eind van de middag wordt begonnen met het toedienen van voorbereidende medicijnen voor de stamceltransplantatie. Hij voelt zich ziek, slaperig en suf. Reden om zo veel mogelijk tijd slapend door te brengen dus...

De nacht is ellendig; van het minste of geringste ligt hij wakker. Dan weer badend in het zweet van de koorts, dan weer kotsend op de rand van het bed. De verpleging komt sowieso om het uur langs om te zien hoe het gaat. Nou, het gaat NIET. Hij is blij dat het licht wordt buiten, dan lijkt het allemaal een beetje te kalmeren. In de ochtend krijgt hij SAL (antilymfocytair serum) toegediend, als voorbereiding op de eigenlijke toediening van de stamcellen. In de middag krijgt hij “oppeppende middelen”: corticoïden, vitamines, e.d. Tijdens het bezoek gaat dat gewoon door. Hans zit er bij en kijkt er naar. Het heeft in ieder geval als resultaat dat hij zich die avond een stuk beter voelt. Opgelucht belt hij nog even met Hans.

Veertien oktober 2015 is “de grote dag”. Vrienden van de Hematon groep op FaceBook praten over de dag van de transplantatie als de dag van de 2e geboorte. Peter heeft daar niet zoveel mee. Hij heeft meer het gevoel dat hij maar moet zien of het ooit nog wat wordt. Maar hij is wel in

topvorm. Dat komt waarschijnlijk door alle vitamines, cortisonen en andere pepmiddelen die hij gekregen heeft. De steun en de bemoedigende berichten van al zijn vrienden geven ook een oppepper. Vanmiddag om een uur of 2 worden de stamcellen toegediend.

Het bedankbriefje voor de donor ligt klaar om verzonden te worden via de bloedbank. Hij is blij dat hij deze keer niet veel uiterlijke verschijnselen van de chemo heeft. De kaalheid vond hij eigenlijk wel handig; het scheelde kapitalen aan scheermesjes. De Hydrea (die hij kreeg toen de leukemie nog chronisch leek) gaf hele lelijke blauwzwarte vlekken op de benen. Nu heeft hij alleen maar een blozende kop alsof hij te lang in de zon heeft gezeten. Op naar de volgende fase!

Het personeel is erg begaan met het lot van Peter. Ze kennen de risico's en weten wat er nog aan zit te komen. Altijd hebben ze een luisterend oor, ook als het wat moeilijk is. Ze doen alle moeite om hem wat op te vrolijken. Na een dienstwissel is het altijd 'en ken je me nog?' Dat is soms wat moeilijk omdat ze alleen achter mondkmaskers te zien zijn. Maar de meesten herkent Peter wel aan hun stem. Deze week heeft hij ook een gesprek met een psychologe gehad over z'n angsten en z'n verdriet. Dat heeft hem goed gedaan. Ook daardoor voelt hij zich vandaag ook sterker. Hij heeft grote bewondering voor alle mensen die voor hem zorgen. Hij weet niet of het gepast is, maar anders gaan er met kerst een paar kisten champagne naar het hele team van artsen en verplegers.

Hij heeft de afgelopen nacht goed geslapen en Peter voelt zich zo 'sterk als een beer' (maar wel tussen aanhalingstekens, want na vijf passen lopen moet hij zich nog altijd vasthouden). Kennelijk moest hij 'geboost' worden voordat (gepland om 14:00 uur) de stamcellen worden toegediend. Dat gebeurt uiteindelijk rond 17:00 uur. Maar nu spelen zijn aderen een vervelende rol; het infuus blokkeert. Ze proberen het in z'n andere arm aan

te brengen, maar dat lukt ook niet. Uiteindelijk komt een verpleegster met de meeste ervaring en die slaagt er met moeite in om de infuus in een dikke ader op de pols te plaatsen. Het zakje met cellen stroomt nu gestaag de aderen in. Het lijkt gewoon een zakje bloed dat hij ook bij transfusies krijgt. Maar dit zou het nu moeten gaan doen.

Om 17:30 is het zakje met stamcellen leeg. Nu wordt het afwachten,...

15 Oktober: na de toediening van de stamcellen is er in eerste instantie niet veel te merken. Maar in de loop van donderdag stijgt de temperatuur en neemt de malaise toe. Kan de chemo zijn, of misschien een reactie op de nieuwe stamcellen. Alles blijft binnen redelijke grenzen maar de vermoeidheid is weer als na de eerste chemo....

16 Oktober: de effecten worden nu steeds meer merkbaar, Peter gaat zich steeds beroerder voelen. Last van zware hoofdpijn en het lijkt alsof de handpalmen en voetzolen in brand staan. Het grootste deel van de tijd ligt hij wezenloos in bed. Even gaan plassen is een enorme onderneming, maar dan ben je wel even uit bed. De behandeling bestaat in deze dagen afwisselend uit Metothrexate en Folate, die beide om de andere dag worden toegediend gedurende een dag of vijf. Heeft geen idee waar het voor dient; het lijf is op dit moment een groot biochemisch reactorvat. Om de pijn te bestrijden krijgt hij onwaarschijnlijke hoeveelheden paracetamol via het infuus. Maar daar gaat hij ook weer heftig van zweten. Het is zwaar, heel zwaar.

17 Oktober: vandaag lijkt de malaise wat minder, maar hij is nog altijd doodop. Zijn stem begeeft het en hij heeft een nare benauwdheid en druk op z'n longen. Dat alles is volgens de artsen nog altijd een gebruikelijk effect van de chemotherapie. Hans komt deze periode trouw elke dag naar het ziekenhuis, maar de bezoeken zijn kort. Peter ligt maar

wat te slapen. Het is een worsteling om tijdens het bezoek wakker te blijven. Hans zit er gewoon maar een uurtje naast.

18 Oktober: een slecht begin van de dag, na het ontbijt krijgt Peter heftige buikkrampen. Het klamme zweet breekt hem uit en hij drijft zowat uit de stoel. Terug in bed dus maar. Bij het dagelijkse artsbezoek wordt besloten over te gaan op intraveneuze voeding om de ingewanden te ontzien. De rest van de dag kan er helemaal niets meer. Zelfs moet er iemand komen om hem te ondersteunen bij het naar de wc gaan.

19 Oktober: kennelijk was Peter gisteren zo uitgeput dat hij vannacht warempel goed geslapen heeft. Maar het energieniveau is ver onder nul. Na een kopje thee met suiker voorzichtig naar de badkamer gegaan om te wassen. Gelukkig staat er een stoel zodat hij erbij kan gaan zitten. Na de natte washand over z'n gezicht staart hij in de spiegel met de ellebogen steunend op de wasbak. Zou het lukken om de rest ook nog te wassen? Ten einde raad vraagt hij Philippe, de verpleger, te helpen om de rest te wassen. Vier stappen terug naar bed; de marathon is gelopen, nu 2 uur rusten.

De echt nare bijwerkingen, zoals in juli, blijven vooralsnog uit. Wel worden extra medicijnen toegediend, o.a. tegen de maagkrampen, de blaren in de mond en de overige effecten van de zware chemo... In de middag krijgt Peter een email van de programmeur die de ontwikkeling van 'zijn' computerprogramma op zich genomen heeft. Er doet zich een vreemd probleem voor bij de bewerking van de databases. Zodra de gegevens geschikt gemaakt worden voor de routeplanner, blijken de namen van de vaarwegen er vreemd uit te zien; tussen iedere letter staat een spatie. Peter moet de mail 3x lezen voor dat het hem begint te dagen dat hij dit probleem al eerder gezien heeft. De oplossing is voor een programmeur relatief eenvoudig. Stiekem vindt hij het wel leuk dat hij

ondanks de ‘dip’ waar hij nu in zit toch kan helpen met dit technische probleem.

20 oktober: vandaag is ineens de energie weer een beetje op peil. Peter is helder en ‘fris’ opgestaan na een nacht met weinig ongemakken. De dagelijkse routines zoals het bezoek van het artsenteam zijn niet te vermoeiend. De artsen kijken ook een beetje met zo'n blik van: 'nou, nou, je zwijmt er wel doorheen tot nu toe'. Natuurlijk kan, en gaat er nog van alles gebeuren maar tot nu toe vindt hij dat hij echt niet mag mopperen. Vervolgens heeft hij na het badderen wat e-mailtjes geschreven en met de flight simulator van Schiphol via Lelystad naar Eelde gevlogen. Hij vindt het leuk om vooral de radio-navigatie te oefenen. Héél af en toe zijn er wat buikkrampen, maar dat mag eigenlijk geen naam hebben; een flinke buikloop bij een griep is erger. Voorlopig geniet hij met volle teugen en denkt niet aan wat er eventueel nog aan narigheid kan komen. Gisteren was het een pauzedag in de zware medicatie, het zal wel zijn dat die deze verbetering veroorzaakt. Aan het eind van de middag krijgt hij weer Methotrexate en inderdaad zakt de energie 's avonds weer in. Morgen nog één dosis Folate, en dan zit het erop...

De dagen hierna zijn een afwisseling van betere en slechtere momenten. Soms kan hij de hele dag in een stoel zitten, op andere momenten kan hij niets anders dan in bed liggen. Heel langzaam komt er een beetje energie terug en kan hij 's-avonds een uurtje tv kijken. Maar dan lijkt er rond 23 oktober een nieuwe periode van narigheid aan te breken: bloedneuzen, een oplopende temperatuur (38 graden) en maagzuur. Alles kan nog met medicijnen worden verholpen, maar Peter is benieuwd of dit nu de eerste tekenen zijn van een GvH (Graft versus Host ziekte; afstoting door het nieuwe bloed). Navragen dus, vanmiddag. De vermoeidheid slaat nu weer behoorlijk toe en hij slaapt nu weer meer overdag dan de afgelopen dagen.

De narigheid blijkt niets te maken te hebben met een GvH. Die kan pas na 15 of zelfs 35 dagen na de stamceltransplantatie optreden. Dan pas zullen de stamcellen “pakken”, zich genesteld hebben in de botten. Er wordt wel vanaf dag 15 na de transplantatie een test op het bloed gedaan, de “*Evaluation du chimérisme*“, waarin de gehalten aan “eigen” en “donor” bloed worden gemeten. De koorts en ongemakken van moeten te wijten zijn aan een virus, bacterie of microbe. Het rek met flessen voor het infuus zal dus wel uitgebreid worden. Hans en Peter zullen niet vóór 29 oktober (eerder nog later) weten of de “*greffe*” heeft “gepakt”...

Langzaam dringt het tot Peter door hoe lang het allemaal duurt. Begin mei kreeg hij de eerste diagnose. Daarna leek het even goed te gaan. Vervolgens gaat het mis en is het ziekenhuis in en ziekenhuis uit. Maanden achter elkaar. En het gaat, met onderbrekingen, als maar slechter. Overleven is meer een kwestie van blijven ademen dan iets anders. Iedere ochtend is er een. Geen idee of morgen gehaald zal worden. Aan het eind van de ochtend komt een verpleegster binnen om bloed af te nemen. Ze vraagt Peter hoe het met me gaat. Hij barst in janken uit. Het is een klein hoopje ellende. Hij vraagt zich af: ‘Hoe kom ik hier ooit weer uit? Zal ik ooit nog een normaal leven kunnen leiden of moet het hier maar afgelopen zijn?’.

Als Hans een half uur later op bezoek komt is Peter weer een beetje bijgekomen. Ze zitten samen wat uit te huilen. Alles grijpt hen aan: het duurt zó ontzettend lang, ze zijn nu al een half jaar bezig en waarschijnlijk nog niet op de helft. Het lijkt alleen maar moeilijker te worden. De angst of hij ooit nog een normaal leven zal kunnen leiden zit heel diep bij Peter. Het fysieke traject is zwaar maar het emotionele is voor hen bijna ondraaglijk op zulke momenten. Peter heeft daar een uitdrukking voor: gedeelde smart is dubbele smart. Volgende week gaat Peter weer met de psychologe praten en voor nu zoekt hij veel afleiding. Ontspanningsoefeningen en mediteren

helpt wel een beetje, maar als het lijf in de knoop zit van de chemo's en medicijnen is dat niet altijd makkelijk.

Een van de probleembronnen blijkt een lichte ontsteking te zijn aan de “CIP“, de infuuspoot die ze onder de huid op de borst geplaatst hebben. Daarom moet die eventjes buiten gebruik worden gesteld om er antibiotica in te kunnen spuiten, en dat maakt een tijdelijk infuus nodig. Peter z'n aderen zijn hard en kapot geprikt, het aanleggen van het infuus gaat dus weer drie keer mis, met een paar flinke bloeduitstortingen als gevolg. Er worden bloedplaatjes toegediend, en ook een extra dosis rode bloedlichaampjes. Zoals steeds voelt hij zich na het krijgen van de rode bloedlichaampjes weer wat beter.

Peter kan niets eten, voedsel krijgt hij binnen via het infuus. Grote zakken met een witte, yoghurt-achtige substantie. Heel af en toe neemt hij wel een slokje water. Niet teveel, anders komt het er toch weer uit. Hij kijkt naar zijn favoriete tv programma: “Questions pour un champion.” Langzaam voelt hij zich misselijk worden. Dan moet hij overgeven. Hij grijpt naar het bakje dat al klaarstaat en met golven komt het naar boven. Maar het is bloed! Er komt nog meer, het bakje is bijna vol. In paniek drukt hij op de alarmbel. Angstig vraagt hij zich af of het een maagbloeding is. Hoe lang overleef je zoiets? De minuten gaan voorbij en er komt niemand. Huilend blijft hij op de alarmknop drukken. Hij kan niet schreeuwen want zijn stem is weg en ze zouden het toch niet horen. Door de luchtsluis die de kamer van de gang scheidt dringt er geen geluid binnen. Na een kwartier kalmeert hij een beetje. Er gebeurt verder niets, het wordt niet erger en hij valt niet flauw. Hij gaat zich ook niet slechter voelen. Eindelijk komt er iemand van de verpleging binnen. Die kijkt naar het bakje met bloed en zegt dat het niet ernstig is. Wel wordt er nog de dienstdoende arts bijgehaald; hij kijkt ernaar en zegt dat er waarschijnlijk een adertje in z'n slokdarm is gesprongen. Daarvoor moet er morgen opnieuw een

gastroscoopie worden gedaan. Tegen dat de nacht valt is alles wel weer onder controle.....

26 oktober: Peter kan alleen nog maar een beetje fluisteren. De morfine maakt dat hij moeite heeft met articuleren. Het lijkt wel alsof hij teveel gedronken heeft. Dan is de temperatuur weer te hoog, dan weer te laag. Kotsen begint min of meer routine te worden en het is meestal alleen maar slijm omdat er niets in z'n maag komt. De ene complicatie stapelt zich op de andere. Ze noemen het een dip, maar het voelt voor hem als een dieptepunt. Net als tijdens de eerste chemo in juli zijn Hans en Peter verbaasd over de rustige professionaliteit, waarmee het hematologie-team alle problemen bestrijdt (en grotendeels oplost). Het lijkt wel op koorddansers.

De verpleegster kondigt aan dat Peter van de afdeling af gaat voor een gastroscoopie. Nu is hij het die helemaal ingepakt wordt. Een mondkapje voor, haarnetje, steriel schort en slofjes over de voeten. Kraantjes van de infuus dicht en de slangen afkoppelen en zo wordt hij in een rolstoel naar een andere afdeling gereden. Het is koud op de gang. Z'n voeten zijn akelig koud. In de onderzoekskamer moet hij op een klaarstaande brancard gaan liggen, goed dat er drie mensen klaar staan om me te helpen. Hij krijgt een raar stuk plastic in z'n mond. De arts vertelt dat ze geen verdoving of anesthesie kunnen gebruiken omdat die teveel risico's zou opleveren. De buis met de camera wordt tegen de pijnlijke keel gedrukt en op dat moment moet hij slikken. Hij ziet vanuit zijn ooghoeken het beeldscherm. Het is een regelrechte marteling. De buis glijdt via de keel de slokdarm in en er wordt een hoop lucht en water bijgepompt. Op de wand van de slokdarm zijn grote zwarte kronkelende strepen zichtbaar. De arts zegt op tevreden toon dat het inderdaad een slokdarmontsteking is en dat het verder niet ernstig is. Hij neemt nog wel een biopsie van een aangetaste plek. Het is maar goed dat Peter volkomen krachteloos want hij verzet zich heftig tegen de pijn! Terug op z'n kamer komt de hematoloog langs. Het blijkt dus een

Oesofagitis te zijn. Ze kunnen er weinig aan doen. Het zal pas weer genezen als de productie van witte bloedlichaampjes op gang komt. In plaats van het infuus in de arm krijgt hij een katheter in de lies, maar dat zal pas een van de komende dagen gebeuren...

29 oktober: De afgelopen dagen zijn als in een mist voorbij gegaan. De morfinedosis werd steeds verder opgeschroefd om de pijn te bestrijden. Pijn heeft Peter overal; keel en ingewanden, hoofdpijn, de handen en voeten lijken in brand te staan. Ondanks de morfine is de pijn intens. De meeste tijd ligt hij half slapend te suffen in een staat van verminderd bewustzijn. Hij geeft zich er volledig aan over: ze doen maar.

De dag begint als de vorige drie, al lijkt het misschien een héél klein beetje beter te gaan. Dan, bij de ochtendronde van de artsen, krijgt Peter te horen dat er gisteren al *300 witte bloedlichaampjes* per ml in zijn bloed zijn gemeten, en vandaag zelfs *400!* Hoewel deze witte bloedlichaampjes in theorie óók nog afkomstig zouden kunnen zijn van zijn “oude” beenmerg, vindt het behandelend team dat niet erg waarschijnlijk. De laatste chemo heeft dat “oude” beenmerg namelijk zo goed als zeker helemaal uitgeschakeld. Het lijkt er dus echt op, dat het alleen maar van het transplantaat afkomstig kan zijn. Maar het échte bewijs daarvoor zal pas volgende week komen, als de “chimerisme-test” aantoont dat het bloed inderdaad toe te schrijven is aan de donorstamcellen. Die test staat rond 4 november in de planning. Overigens zal het ook als de uitslag positief is nog niet betekenen, dat alle ellende voorbij is: ook de nabehandeling – en vooral de bestrijding van afstotingsverschijnselen en van de “Graft-versus-Host”-ziekte – zal nog het grootste deel van het komende half jaar duren. Maar toch, dit verschijnen van “globules blancs” is op zijn zachtst gezegd hoopgevend...

31 oktober: Hans houdt een blog bij, hij schrijft vandaag:

Het lijkt erop alsof er een kleine terugval is qua energie en qua welbevinden. Hoewel de nachtrust goed was, is Peter wakker geworden met veel misselijkheid en malaise. Vandaag dus weer wat extra Primperan om de misselijkheid te bestrijden en misschien een extra dosis pijnstillers, wat dan weer gelijk betekent: meer slapen. De witte bloedlichaampjes zijn intussen naar 600 gestegen. Wat later op de dag trekken de ongemakken weer een beetje weg. De verpleging is ons nog behulpzaam met het invoeren van de “aide sociale” om ons bij te staan in de vergoedingenbureaucratie over Peters reiskosten (want ja hoor, ook in deze gevallen houdt het Franse ziekenfonds van muggenziften en mierenneuken).....

1 november 2015: Peter heeft redelijk goed geslapen. Dat slapen is wel altijd met onderbrekingen. Om een uur of 3 's-nachts komt de verpleging langs om de temperatuur en de bloeddruk op te nemen en om half 5 wordt daarnaast ook bloed afgenomen. De keel en de slokdarm en de ingewanden lijken wat beter te worden. Hij heeft er in ieder geval minder pijn aan. Het is een opwaartse lijn, al gaat het afschuwelijk langzaam. De artsen waarschuwen tegelijk voor té veel optimisme: bijna altijd blijkt het eerste jaar na de transplantatie erg moeilijk. Maar als ze het hebben over het eerste jaar, dan verwachten ze kennelijk ook een tweede en derde jaar? Hans en Peter zijn hoopvol, maar de waarschuwing was niet voor niets; 's-avonds zit hij weer te kotsen en barst hij van de koppijn.

2 november: vandaag is een mindere dag. Veel misselijkheid, braken zonder dat er überhaupt iets in de maag zit, en daarbij hoofdpijnen. Er wordt wat meer medicatie gegeven, maar het wordt nog niet veel zaaks. Wel zitten de “globules blancs” vandaag op 670, dus weer méér. Het

bezoekuur stelt niet veel voor. Hans is maar eerder naar huis gegaan want Peter lag toch alleen maar te slapen.

3 november: er verandert maar weinig. Slapen gaat vrij goed; Peter is intussen wel gewend aan de onderbrekingen. Maar de aanhoudende vermoeidheid, de misselijkheid en het overgeven baren wel zorgen. Het lijkt maar niet minder te worden. Om een uur of 10 komt weer de ploeg artsen op bezoek. Hij vraagt met een wanhopige blik waar hij op moet rekenen voor wat betreft de duur van deze ellende. Ze kijken streng boven hun mondkapjes. Er is niets aan te doen, hij zal er doorheen moeten. Er zijn 3 mogelijke verklaringen voor de narigheid: nawerkingen van de chemo, of gevolg van de morfine of een symptoom van een beginnende GvH. Uitzingen, dus, in alle 3 de gevallen. De “globules blancs” staan vandaag ineens op 1000... Dat is wel een heel positief bericht.

4 november: de behandeling van de misselijkheid heeft geen resultaat, maar gek genoeg went Peter daar ook aan. Iedere ochtend vroeg belt hij Hans om te vertellen hoe het gaat. Vaak moet hij dan even onderbreken: ‘wacht even, ik moet weer even kotsen’. Er komt alleen maar slijm naar boven want hij eet en drinkt nog steeds niets. Als de artsen op hun dagelijkse bezoek langskomen blijken de witte bloedlichaampjes weer gestegen. Nog niet veel, maar toch. Als Peter klaagt over de aanhoudende misselijkheid krijgt hij te horen dat het héél normaal is in dit stadium. In brochures van het ziekenhuis hier – maar ook in alle info die in Nederland op Internet beschikbaar is – lezen ze steeds over de “**100 dagen**” na de transplantatie, die moeilijk én kritisch schijnen te zijn. Ze zitten vandaag op dag **21** van die honderd, dus nog **79** te gaan. Ze hebben op de website een teller geplaatst bij de blog die Hans schrijft.

5 november: Peter bedenkt zich dat hij nog nooit zoveel geslapen heeft. Normaal is hij nooit iemand die uitslaapt. Hij vindt slapen eigenlijk zonde van de tijd. Daar heb je al zo weinig van!

Wim, de broer van Peter, is een paar dagen in Frankrijk. Peter hoopt dat het wat aanspraak voor Hans oplevert; dat heeft hij wel nodig. Om een uur of 1 in de middag komen ze op bezoek. Peter heeft niet veel te bieden als gezelschap. Hij valt geregeld in slaap en als hij niet slaapt zit hij wel te kotsen. Het is niet gezellig voor het bezoek maar er is weinig aan te doen. In overleg met de artsen wordt de dosis morfine verlaagd, misschien gaat dat helpen om de misselijkheid wat tegen te gaan.

6 november: wat een rot spul is die morfine vindt Peter. Hij heeft vreselijk onrustige dromen. Nog vóór het ochtendritueel van het wassen ondernomen wordt heeft hij alweer 2x zitten kotsen en zelfs dan blijft de misselijkheid aanhouden. De werking van Primperan, een middel tegen de misselijkheid, blijkt niet veel langer dan 4 uur. En onmiddellijk daarna slaat de misselijkheid weer toe. Peter wordt er moedeloos van. Wel zijn de witte bloedlichaampjes intussen naar 1500 gestegen. Hij moppert nog een keer over de misselijkheid en nu proberen ze een nieuw middel uit. En warempel! Dat werkt! Peter probeert zich wat op te pepen voor het bezoek. Broer Wim komt weer met Hans mee en hij wil zich ook een keer van de ‘levendige’ kant laten zien. Het lukt, maar voor de rest van de dag is hij geen stuiver meer waard.

7 november: na het bloed afnemen van deze ochtend heeft Peter niet meer geslapen. Het is nu half acht en straks komt de verpleging om het bed te verschonen en de kamer schoon te maken. De gewoonte is dat hij dan naar de badkamer gaat om me te wassen en de tanden te poetsen. Ze zijn allang klaar met de kamer als Peter nog in de spiegel boven de wasbak zit te staren. Aan de kraan boven de wasbak zit een soort douchekop die het water moet steriliseren. Die wordt ook regelmatig vervangen. Alles is steriel hier. Peter ruikt niks. Waarschijnlijk komt dat ook door de chemo. Zelfs de waterige en branderige diarree waar hij last van heeft ruikt nergens naar. Na het tandenpoetsen blijft hij nog even uitgeput zitten. Het is stil hier in de badkamer. Boven het bed zitten er grote roosters waardoor gezuiverde

lucht naar binnen komt. Samen met de pompen voor de medicijnen die ze door het infuus geven, maakt dat een behoorlijke herrie. Om maar niet te spreken van de alarmen die af en toe afgaan als er weer een spuit met medicatie leeg is. Hij kijkt nog eens in de spiegel en ziet het gezicht van een oude man, mager en verkreukeld. Terug naar bed, de verpleging heeft het bed hoog laten staan. Dat kost een halve minuut extra staan voordat hij weer kan gaan liggen. Gelukkig lijkt de misselijkheid vandaag uit te blijven. Wat een opluchting. Tijdens het bezoek van Hans en Wim praten ze een beetje over de toekomst. Gedurende het gesprek worden de reacties van Peter steeds meer aarzelend. Hij denkt bij zichzelf: 'Ik zie geen toekomst'. Hij gaat op zwart en kan alleen maar janken.

9 november: vroeg in de ochtend, zeven uur, stapt Peter uit bed om een plas te doen. De urine moet opgevangen worden dus hij moet staand plassen. Voor hij het weet moet hij een wind laten en die bleek niet zonder gevolgen. Een smerige onderbroek en vervolgens is hij nog aan de diarree ook. Hij krijgt zichzelf niet schoon, dus toch maar even de verpleging ingeschakeld. Hij heeft een middel tegen de diarree gekregen: Smecta. Als voorbereiding op het innemen hiervan neemt hij een slokje water en verslikt zich. Nog voor Peter het kotsbakje (het boontje zeggen ze in het Frans) kan pakken is het al raak. Hij kotst zichzelf onder. Hij is er nu al zo aan gewend dat hij lachend aan de telefoon aan Hans kan vertellen wat er mis ging. De periode vanaf de transplantatie tot nu toe is héél zwaar geweest met allerlei vervelende complicaties, maar vandaag een leuk moment: hij heeft voor het eerst sinds 18 oktober weer eens vast voedsel gegeten. Een klein boterhammetje met jam en een kopje thee erbij. En de grootste verrassing: hij heeft het binnen kunnen houden! Het is nog maar een paar dagen geleden dat een slokje water er direct via dezelfde weg weer uitkwam.

De artsen komen weer op bezoek en zij zien nu toch duidelijke aanwijzingen voor een lichte GvH: rode vlekken op de borst. Misschien was een deel van de narigheid van de ingewanden ook wel aan de GvH te wijten. Om die GvH binnen de perken te houden, wordt begonnen met het toedienen van Corticoïden. Dat geeft een behoorlijke “boost.”

De laatste weken waren emotioneel verschrikkelijk zwaar: van de 6 maanden dat ze nu bezig zijn met dit gevecht heeft hij er al ruim 3 in 'afzondering' geleefd in een steriel kamertje in het ziekenhuis. Zonder uitzicht op de kans ooit nog een 'normaal' leven te kunnen lijden. Het heeft Peter bij tijd en wijle behoorlijk aangegrepen. Nu voelt hij zich gelukkig weer een stuk sterker en overheerst het gevoel: Hallo wereld, ik ben er weer en ben van plan nog even te blijven, wen d'r maar aan!.

10 november: ze hadden Peter gewaarschuwd dat je slecht gaat slapen van corticoïden. Het pept je op, maar het eist ook z'n tol. Maar tegen de verwachting in heeft hij toch heel goed geslapen. En hij heeft wéér een boterhammetje gegeten voor het ontbijt. Met marmelade. Gek, voordat Peter ziek werd gruwde hij van zoete dingen. Toetjes en koekjes waren aan hem niet besteed. Dus altijd hartig beleg op de boterham. De oppeppers doen hun best; hij kan de hele dag buiten z'n bed blijven. Het bloedbeeld is ook weer verbeterd; de witte bloedlichaampjes staan nu op 2300 per ml. Bij 4000 gaan ze zelfs over 'naar huis gaan' praten. De bloedplaatjes zijn óók weer hoger als gisteren. Allemaal goede signalen. De rode bloedcellen zijn wel gedaald, maar dat schijnt normaal te zijn omdat het nieuwe beenmerg die pas als allerlaatste gaat produceren. Waarschijnlijk komt er vandaag of morgen wel weer een extra bloedtransfusie. Hans komt enthousiast binnenwandelen voor het bezoek; hij maakt vandaag z'n tachtigste heen- en weer rit. Het humeur van Peter gaat nu met sprongen vooruit.

11 november: vandaag ligt Peter precies vijf weken in de steriele ziekenhuiskamer. De kamer heeft nare kleuren. Pastel geel en hard blauw. Gelukkig zijn er ook een paar wanden gewoon wit gelaten. Er staat een hometrainer klaar, maar het lukt niet om daar veel gebruik van te maken. Toch gaat z'n conditie vooruit. De morfine is gestopt en het is alsof z'n hersens met water zijn schoongespoeld. Eindelijk heeft hij weer wat helderheid in z'n hoofd en kan hij weer een beetje normaal nadenken over het leven.

In de ochtend komt weer een team van 4 mensen aan z'n bed voor de routine onderzoeken. Vaak zit daar een student bij die dan de bloeddruk mag opnemen en naar de longen mag luisteren. Soms mogen ze ook voelen of de organen (lever, milt etc.) nog in orde zijn. Sommige van die "kids" zijn zo nerveus dat ze ijsskoude handen hebben, Peter vindt het een leuke sensatie. Hij werkt er graag aan mee; het zijn tenslotte de specialisten van de toekomst! Er worden toespelingen gemaakt dat hij misschien binnenkort wel naar huis zou kunnen. Een geruststellende gedachte. In de middag komt Étienne nog even langs. Hij is de hematoloog die de meeste van de contacten verzorgd. Misschien kan Peter aanstaande zaterdag al naar huis. De witte bloedcellen zitten al op 5.300 per ml. Maandag zou hij dan weer terug moeten komen voor controle en dan weer voor vijf dagen naar huis. Als er tenminste geen complicaties optreden.

10 November: Peter wordt met een vreemd gevoel wakker. Het wordt een dag met een normale ziekenhuis routine, maar toch. Het is misschien wat mannenpraat, maar zijn libido lijkt terug te komen. Na de eerste chemotherapie duurde het een paar maanden voordat hij weer een erectie kreeg. Uit gewoonte kon hij wel naar plaatjes of filmpjes van mooie mannen kijken, maar er gebeurde gewoon niets. Gisteravond lag hij in bed en keek weer naar mooie mannen op z'n tablet. Die heeft een eigen internetverbinding. De internetverbinding van het ziekenhuis staat niet toe

dat er erotisch getinte websites bezocht worden, laat staan porno-sites. Tot zijn grote verbazing kreeg hij een erectie! Niet dat hij er veel mee kan op dat moment, maar het is wel weer een begin. Er is geen privacy hier in het ziekenhuis; ieder moment kan iemand van de verpleging binnenkomen, dus masturberen is geen optie. Hij heeft het gevoel dat het allemaal wel snel lijkt te gaan op het moment. Hij krijgt ideeën over dingen die ik hij de toekomst wil gaan doen. Het is spannend en het maakt hem op een leuke manier onrustig.

12 November: prachtig nieuws, de witte bloedcellen zijn boven de 6000 per ml. Dus Peter kan het weekend naar huis! Ook de bloedplaatjes en de rode bloedcellen stijgen met de dag. Wat een droom, na meer dan een maand in het steriele kamertje hier in het ziekenhuis. Hij kan bijna niet wachten,... De opluchting is groot: hij voelt zich goed, gelukkig en sterk. Hij heeft voor z'n gevoel even nergens last meer van. Nog wel wat hoge bloeddruk en bloedsuiker maar dat is volgens de artsen binnen de grenzen en goed beheersbaar. Tsjonge jonge, maandag voor een dagje en nachtje terug naar het ziekenhuis en daarna waarschijnlijk voor vijf dagen naar huis! Tuurlijk is het te vroeg om te juichen, maar Peter is erg hoopvol gestemd; eindelijk lijkt het er op dat hij weer beter gaat worden!

13 november: Peter wordt midden in de nacht wakker, hij heeft geen idee hoe laat het is. Hij ziet rare dingen voor z'n ogen. Ze verdwijnen niet als hij met z'n ogen knippert. Het zijn lichtgevende vlekken. Hij ligt te zweten en heeft het gevoel dat hij flauw gaat vallen. Dit voelt niet goed. Maar hoe kan dit nu? De schrik slaat hem om het hart want hij wil morgen echt wel naar huis! Het wordt er niet beter op en hij belt toch maar de verpleging. Hij kan niet meer goed uit zijn woorden komen. Gelukkig snappen ze snel wat er aan de hand is. De bloedsuikerspiegel is veel te laag. Hij heeft een stevige hypo. Koekjes eten, jus-d'orange met suiker drinken. Appelmoes met suiker naar binnen werken. Daarna gaat het gelukkig wat beter. Maar het is niet goed genoeg; de artsen puzzelen op een manier om

de suikerspiegel weer in orde te krijgen. Ze zeggen dat het een van de “dingetjes” is die we de komende weken nog wel meer zullen zien.

In de loop van de dag wordt het katheter afgekoppeld. Tijdens het bezoeken krijgen Hans en Peter instructies voor het verblijf thuis. Een enorme lijst met “don’ts en do’s” op het gebied van eten, drinken, hygiëne, inspanning, en “actieradius” (niet verder dan anderhalf uur rijden van het ziekenhuis vandaan!). Ieder nadeel heeft z’n voordeel: Peter mag zich niet bemoeien met de huishouding en hij mag ook geen boodschappen doen. Hans gaat dat liefdevol op zich nemen. Maar in de loop van de middag maakt een tweede hypo duidelijk, dat er aan de glucosehuishouding en de insuline nog gesleuteld moet worden.....

14 november: het is echt “op weg naar” beter, en nog niet helemaal beter. Peter heeft de hele nacht hypo’s gehad; een véél te laag bloedsuiker gehalte. Het lijkt er op dat het aan de medicatie ligt en dus wordt ook de thuisreis even uitgesteld. De bloedsuikerspiegel zit steeds onder het acceptabele niveau (tussen 0,4 en 0,6) en het is af en toe een heel gevecht om het op peil te houden. Het is waarschijnlijk ontstaan bij het stoppen met de kunstmatige voeding. Veel mensen krijgen dan te hoge waarden, ook bij Peter was dat zo: 3 gram. Dus werden er medicijnen gegeven. Maar kennelijk heeft zijn lijf zelf veel sneller dan gebruikelijk gecorrigeerd en werkten de medicijnen vervolgens averechts. Om 1 of andere reden is men toch tot gisteravond doorgedaan met de medicijnen en gierde het daarom uit de klauwen. Vrijdag heeft hij 3 zware hypo's gehad en het wilde maar niet op niveau komen. Vannacht heeft hij nauwelijks geslapen. Peter heeft in 1 nacht meer suiker naar binnen gewerkt dan normaal in een half jaar. Nu weer aan een glucose infuus en het lijkt zich te stabiliseren; misschien dan toch morgen nog even naar huis.

Tussendoor zet Peter de tv aan,... wat een verschrikking; aanslagen in Parijs. Zoveel doden. Hij zet alle apparaten uit: de tv, het tablet, de computer; hij wil het even niet weten! Gruwelijk. Met een brok in z'n keel vertelt hij de verpleging hoe erg hij het vindt.

'Bereid je nou maar voor om naar huis te gaan, dat is nu veel belangrijker voor je', is hun nuchtere commentaar.

Hoofdstuk 6

15 november 2015: de bloedsuikerspiegel is nu binnen de norm en dus mag Peter naar huis. Misschien is het maar voor een dag. Samen met Hans alle spullen inpakken en dan weg! Nog even langs de verpleging om gedag te zeggen. Hij herkent bijna niemand; ze hebben geen mondkapjes voor! Goh, wat raar. Om half tien sjokt Peter naar de uitgang van het ziekenhuis. Hans kan de auto tot voor de ingang rijden zodat hij buiten niet ver hoeft te lopen. Voor het eerst sinds veertig dagen weer buiten; het voelt vreemd aan. De lucht beweegt, de geluiden zijn heel anders. Jeetje, wat rijdt zo'n auto hard denkt hij weer! Peter moet z'n ogen dicht doen. De beelden flitsen voorbij. Na een half uurtje begint hij er weer aan te wennen. Na nog een half uur zijn ze eindelijk thuis. Wat is de hond blij; ze weet niet hoe ze het heeft. Peter moet natuurlijk uitgebreid begroet en besnuffeld worden. 's Middags komen er vrienden uit het dorp op bezoek, 's avonds eten ze lekker samen, en ze kletsen wat en kijken t.v. zonder dat er nog problemen met de bloedsuikerspiegel opdoemen. Alles verloopt in feite prima, maar wat is hij moe,....

16 november: voor het eerst sinds lang sliep Peter weer in zijn eigen bed. Hij staat fris en monter op maar ontdekt al snel dat hij vrijwel geen conditie heeft. De wc en de slaapkamer zijn op de 1e etage, dat is 2x9 treden. De klimpartij is een onderneming! Naar boven gaat nog wel maar naar beneden is het vermoeiendst. Hij moet dan tien minuten op de bank zitten om bij te komen. Maar misschien is dat niet zo gek na al die chemo's en veertig dagen ziekenhuis. Hij vindt het in ieder geval een goede oefening en is dolgelukkig weer thuis te zijn.

Volgens afspraak gaan ze om negen uur terug naar het ziekenhuis voor de eerste "wekelijkse" controle. Die controles kunnen de eerste tijd ook wel twee keer per week nodig zijn, dus er zal nog heel wat heen en

weer gereden moeten worden. Voornaamste is, dat de eerste nacht thuis zonder problemen is verlopen. Bij de apotheek blijkt een enorme kartonnen doos vol medicijnen en apparaten klaar te staan: insuline-pen met toebehoor, alle dagelijks te nemen pillen en poeders, drankjes voor van alles en nog wat, het lijkt wel een farmaceutische fabriek! Nu nog uitvinden wat wanneer en in welke dosis ingenomen moet worden. Peter gaat met het ziekenvervoer (taxi) naar het ziekenhuis. Dat geeft Hans de gelegenheid om het huis de dagelijkse schoonmaakbeurt te geven. In het ziekenhuis wordt er gelijk een infuus aangebracht en wordt er weer de gebruikelijke hoeveelheid bloed afgenomen; een buisje of dertien. Het is weer hetzelfde liedje; 's-ochtends en 's-middags komen de artsen langs en tussendoor wordt de bloeddruk en temperatuur een paar keer gemeten. Deze keer komt ook de professor mee met het artsenteam om te zien hoe het gaat. Hij is degene die destijds uiteindelijk de beslissing heeft genomen of de donor geschikt was. Er moet naar erg veel factoren gekeken worden om te zien of de stamcellen wel compatibel zijn.

Sinds de laatste chemotherapie proeft Peter heel weinig. De smaak is praktisch verdwenen. Zout en zoet proeft hij nog wel een beetje. Het geeft een heel vreemde smaak aan voedsel. Vlees is een ramp om te eten; het is of je op nat karton zit te kauwen. Een sinaasappel smaakt nergens naar, letterlijk; het is alsof je in water zit te bijten. Peter moet zich niet voorstellen dat dit nog lang gaat duren. Wanhopig vraagt hij aan de prof of deze denkt dat z'n smaak nog terugkomt. 'Ja, het komt terug, maar ik kan je niet zeggen wanneer' is zijn reactie. Om half vijf komt het bericht dat alle bloedwaarden in orde zijn en dat Peter weer naar huis mag. Nu nog wachten op de taxi (met het Franse kwartier vertraging, uiteraard). Dat wordt dus 19:30 uur voordat hij thuis is.....
Nog 67 dagen van de 100 dagen periode te gaan.

17 november: de nacht is goed gegaan. Wel ligt Peter veel wakker door de Prednison. Hij is om elf uur naar bed gegaan, om middernacht

ingeslapen en om drie uur weer wakker geworden. De rest van de tijd ligt hij maar een beetje te doezelen. Het stoort hem niet om zo lang wakker te liggen. Naast hem ligt Hans tevreden knorren. Overdag moeten er nog allerlei dingen geregeld worden. Peter moet weliswaar zo'n 27 verschillende pillen slikken (ook nog op verschillende vaste momenten), maar ze vertellen niet hoe dat allemaal bijgehouden dan worden. Sommige medicijnen kunnen alleen via de ziekenhuisapothek geleverd worden; dat betekent wéér een lange rit. Er is véél meer schoonmaakwerk dan ze al hadden voorzien. Werk aan de winkel, dus (voor Hans, wel te verstaan). Het blijft goed gaan, al is de energie van Peter echt nét genoeg voor tien passen, dus de trap op en af en daarna heeft hij het alweer gehad.

18 november: na het opstaan en een hapje eten komt er een béétje energie terug, maar het is wel duidelijk dat de kleinste inspanning al gauw genoeg is. Ze willen de volgende keer in het ziekenhuis nog navragen: zoveel mogelijk proberen of liever inspanning vermijden? Na de dagelijkse wasbeurt doet Peter het weer rustig aan, met veel op de bank zitten en 's middags even slapen. Ze zitten nu over één-derde van de honderd dagen....

19 november: de dagelijkse routine op "low-energy" niveau begint een beetje te wennen. Vandaag moeten Hans en Peter heen en weer naar Besançon om de CIP (de infuuspoot) te laten verwijderen. Dat gebeurt in dezelfde privékliniek als waar hij erin gezet is. De voorbereidingen en de wachttijd duren vrij lang. Ze hebben geen bed en Peter zit de hele tijd op een soort ligstoel. Uiteindelijk wordt hij de operatiekamer ingereden. De CIP zal verwijderd worden door een plastisch chirurg uit Corsica die hier stage loopt. Het kost veel meer tijd dan hij had verwacht en de verdoving werkt ook niet geweldig. Nou ja, ik heb wel erger gehad, denkt hij. Al met al zijn ze laat thuis, en morgen is de volgende controle-dag.

20 november: héél vroeg uit de veren voor de wekelijkse controle (06:45 uur op!), maar dat kost Peter geen enkele moeite. In het "hôpital du

jour” (een soort polikliniek met bedden) wordt alles aan te meten waarden onderzocht: bloedwaarden, suikerspiegel, beenmerg, zuurstof, kortom: “the works”. De beenmergpunctie gaat zoals gebruikelijk weer zonder problemen. Ze verdoven de huid en het stukje van het borstbeen waar ze doorheen zullen boren. Dan drukken ze een grote dikke naald met veel kracht door het borstbeen. Vervolgens wordt het beenmerg opgezogen. Het ziet er een beetje uit als dik, vettig bloed. Hij merkt weinig van de procedure, het geeft heel even een trekkend gevoel. Peter verbaast het iedere keer want je hoort toch van andere mensen verhalen dat ze het liefst een “roesje” willen voor zo’n handeling. De uitslagen blijken allemaal dik in orde te zijn, tegen één uur zit hij alweer in een taxi naar huis. Hij had erop gerekend pas aan het eind van de dag klaar te zijn. Voorlopig verloopt het proces dus volledig volgens de prognoses, op één klein virusje na dat uit de bloedonderzoeken naar voren kwam. Morgen dus op naar de apotheek voor het 28ste medicijn.....

21 november: de insulinepen moet worden vervangen door pilletjes. Peter heeft een beetje diabetes, dat wordt waarschijnlijk veroorzaakt door de corticoïden. Ook is er gisteren ontdekt dat hij een CytoMegalovirus onder de leden heeft. De medicijnen die ze daartegen geven zijn stevig aan de prijs: drieduizend euro voor een potje voor een maand. Hij moet er niet aan denken hoeveel z’n behandeling tot nu toe gekost heeft. Daar kun je waarschijnlijk een aardig huisje voor kopen.

Peter vindt het heerlijk om weer thuis te zijn bij zijn geliefde Hans. Als mantelzorger heeft Hans het ook behoorlijk zwaar. Ze gaan wat ondersteuning zoeken want zelf kan Peter echt niets doen in huis. Ze zijn blij dat het winter begint te worden; in de zomer zijn er veel insecten die ook in huis komen. Maar nu, geen vlieg of mug in huis. Buiten is het echt koud geworden ze brengen de dag bij de open haard door. Volgende week vrijdag nogmaals een opname in het hôpital du jour en daarna waarschijnlijk gewoon op consult.

Er doemt een nieuw probleem op in de dagen die volgen. Peter slaapt voor zover mogelijk goed en ook de bloedsuikerspiegel is redelijk. Maar hij is heel snel buiten adem. Al bij een kleine inspanning loopt hij te puffen. Na het weekend, in de loop van de maandagochtend voelt hij zich steeds beroerder. Hij gaat maar naar bed. In de middag bellen ze toch het ziekenhuis om raad te vragen. Er moet even overlegd worden en een uur later horen ze dat Peter de volgende dag naar het ziekenhuis moet voor een long-scan. Dat wordt weer een heen en weertje Besançon. Ze lezen alle bijsluiters nog eens na en bij een van de medicijnen staat kortademigheid als mogelijke bijwerking. Goed dat ze de bijsluiters niet weggegooid hebben zoals door een van de hematologen werd aangeraden. Er zijn nu 40 dagen sinds de transplantatie verstreken. Ze naderen nu dus de helft van de “gevaarlijke periode”. Het blijft heel spannend. In het ziekenhuis wordt het hart, de ademhaling, het bloed en de zuurstof onderzocht; er worden geen bijzondere problemen aangetroffen. De long-scan wordt uitgesteld naar de dag van het wekelijkse onderzoek, vrijdag aanstaande. Met een paar ademhalingsoefeningen kan Peter z’n energie behoorlijk verbeteren. Dat geeft weer wat meer ruimte om te bewegen en dingen te doen. Het is eigenlijk gewoon een kwestie van een paar keer diep ademhalen vóór een inspanning.

26 november: Peter wordt halverwege de nacht wakker. Z’n knieën doen zeer. Het is een vreemde stekende pijn. Hij kan geen houding vinden waarin het over gaat. Even lijkt het weg te zakken, maar dan komt het weer terug. Naast het bed gaan staan helpt ook niet. Hij heeft geen idee wat hij ervan moet denken. Een uurtje later beginnen ook de polsen en wijsvingergewrichten zeer te doen. Van in bed liggen wordt het ook niet beter, dus dan maar eruit en een ontbijtje maken. Routinematig doet hij ook nog een vingerprik voor het meten van de bloedsuikerspiegel. Die is weer te laag. Niet schokkend, maar toch. Hij gooit er maar een zoet ontbijt tegenaan. Brood met veel jam; héél veel jam.

Hij heeft niet alle bijsluiters van z'n medicijnen gelezen, daar wordt je alleen maar zieker van. Hij kan zich ook niet herinneren dat die pijn in de gewrichten als bijverschijnsel bij een van de medicijnen gemeld werd. Morgen weer op controle naar het ziekenhuis, dan kan het mooi gevraagd worden aan de hematoloog. Peter en Hans zijn al zo ver dat ze nu niet voor ieder wissewasje direct aan de telefoon hangen met het ziekenhuis.

27 november: de dag begint al goed; de taxi is drie kwartier te laat. De chauffeur had de avond ervoor niet gekeken waar hij moest zijn om de patiënt op te halen. Geheel tegen zijn gewoonte heeft hij behoorlijk gemopperd tegen de man. Vandaag een controle-dag in het "hôpital du jour". Bij binnenkomst wordt een kamer aangewezen waar de patiënt de rest van de dag blijft voor de onderzoeken. Eerst de infuus aansluiten, daarna de eerste bloedafname. De verpleging is heel aardig; ze kennen Peter nog van toen hij op de afdeling "intensieve zorg" lag. De hematoloog komt even langs; er wordt geluisterd en geklopt en temperatuur en bloeddruk gemeten. Het standaard-ritueel dus. Peter noemt de pijn in de knieën en gewrichten. Het blijkt een effect te zijn van het minderen met de Prednison. En dat lijkt te kloppen: begin deze week kon hij volgens de hematoloog terug naar de helft van de dosis. Die bijeffecten duren maar kort is de boodschap.

Het is goed dat ze televisie op de kamer hebben en dat Peter zijn tablet bij zich heeft. Het is behoorlijk saai, er gebeurt verder vrij weinig. Tegen de middag hoort hij dat alle bloedwaarden prima zijn en dat hij om 1 uur naar huis kan. Er heeft een lichte GvH gespeeld en daardoor is de kans op recidive een stuk kleiner geworden. De verpleging belt voor de taxi zodat Peter om 1 uur kan vertrekken. Maar helaas; om twee uur is er nog steeds geen taxi geweest. Hij snapt er niets van; bij navraag zegt de verpleegster dat ze toch écht de taxi besteld heeft. Nu belt hij zelf maar

even op. De taxicentrale weet van niets, grrrr. Afijn, om drie uur wordt hij opgehaald en kan dan eindelijk naar huis. In Frankrijk is het woord voor geduld niet voor niets gelijk aan “patiënt”. Thuisgekomen zit Peter nog steeds goed in z’n vel en hij heeft nog aardig wat energie; goede reden om nog even bij vrienden in het dorp langs te gaan. Een goede afleiding na zo’n dag.

Het eind van de maand nadert en het gaat iedere dag een beetje beter. De gang naar het toilet is nog altijd een hele onderneming: twee keer negen trap treden op klimmen. Halverwege even op adem komen en dan weer door. Daarna weer naar beneden. Het lijken wel gymnastiek oefeningen. Gelukkig is Peter nog geen enkele keer gevallen. Binnenshuis kan hij nu wat meer rondlopen. Hij is dan niet gelijk buiten adem en als hij dan even wat “zwaars” doet, dan is hij vijf minuten later ook wel weer bijgekomen. Dat “zwaars” stelt niet veel voor; de gordijnen dicht schuiven of een pannetje op het gas zetten is al heel wat. Toch zijn die kleine dingen die hij weer zelf kan doen erg belangrijk voor hem. Het zijn die kleine stappen naar wat meer zelfstandigheid. Aan het eind van de week gaan Hans en Peter bij vrienden Dominique en Isabelle op bezoek in het dorp. Ze blijven er wel twee uur; dan is het op, dan moet Peter naar huis om in bed uit te rusten.

30 november: door de verminderde dosis Prednison slaapt Peter een stuk beter. Dat levert ook weer meer energie en “lucht” op. Vanochtend komt de wijkzuster om het bloed af te nemen en de hechtingen van de verwijderde poort er uit te halen. Dat is nog een heel gedoe omdat sommige hechtingen ‘onder’ het litteken vergroeid zijn. Ze krijgt ze er niet allemaal uit, dus dat moet de volgende keer in het ziekenhuis nog eens nagekeken worden.

Tegen een uur of twee wordt er gebeld door het ziekenhuis. Étienne, de hematoloog, aan de lijn. Het creatininegehalte in het bloed is véél te hoog.

Peter moet echt veel meer water gaan drinken. Twee tot drie liter water per dag. Nou, dat wordt weer een hoop gezeik.

3 december: de afgelopen dagen zijn rustig verlopen. Peter en Hans hebben voor het plezier een ritje in de auto gemaakt. Peter is niet naar buiten gegaan; hier en daar zijn er toch te grote risico's op virusinfecties. Het gebrek aan energie is nog steeds onvoorstelbaar. Hij heeft geprobeerd de hond uit te laten. Vanaf het tuinhok naar het huis is het misschien 30 meter lopen. Maar het stijgt ook nog eens een halve meter. Er is bijna niet tegenop te komen. Eenmaal binnen moet hij een half uur uitrusten op de bank. Het kost behoorlijk wat moeite om er niet moedeloos van te worden. Vandaag is het 50 dagen na de stamceltransplantatie: precies op de helft van de periode die door de hematologen als "high risk" wordt gekenmerkt! De periode met hoog risico slaat op twee gevaren: afstoting (zowel door het eigen lichaam van het transplantaat als omgekeerd; door het transplantaat van de organen) en besmetting (met een schimmel, microbe, bacterie of virus, in oplopende gevaarlijkheid). Gelukkig wonen ze op het Domaine du Bac behoorlijk geïsoleerd. Hier zijn er weinig besmettingshaarden en griepepidemieën.

De rest van de week verloopt zonder noemenswaardige gebeurtenissen. Een controle in het ziekenhuis; alles blijkt in orde en ook het creatinine niveau is weer ok. Een kleine aanpassing van de medicatie en het gaat weer verder. Peter heeft wel wat rode vlekken op de huid (een GvH) maar die lopen niet uit de hand. Hij probeer braaf oefeningen te doen; de hond uitlaten, traplopen, roeien op de roeimachine etc. En het heeft resultaat! Hij kan stapje voor stapje steeds meer. Aan het eind van de week kan hij zelfs drie maal per dag de hond uitlaten en de wandeling zonder onderbrekingen afmaken! Het lijkt misschien niet veel, maar voor Peter zijn het overwinningen van bijna olympisch niveau.

7 december: vroeg in de ochtend komt de wijkverpleegster bloed afnemen. Het is nog donker buiten als ze al voor de deur staat. Wel goed dat ze zo vroeg komt, want Peter moet nuchter zijn als het bloed wordt afgenomen. Om half negen gaat het alarm op de telefoon af; teken dat de Neoral ingenomen moet worden. Na de medicijnen en het ontbijt voelt Peter zich moe en rillerig. Hij heeft geen koorts, maar toch voelt hij zich niet geweldig. Toch maar weer terug naar bed. Tegen lunchtijd weer uit bed en Hans en Peter eten samen wat. Peter is behoorlijk opgeknapt en na de lunch gaat hij naar buiten voor een wandeling. Het is een stralende zon en het pad langs de rivier ligt er prachtig bij. De afstand van het tuinhek naar de dorpsgrens is precies 500 meter. Hij neemt zich voor zijn best te gaan doen. De stappenteller geeft aan dat hij 400 meter gelopen heeft. Maar hij moet ook nog terug. Voor de zekerheid heeft hij zijn telefoon bij zich zodat hij kan bellen als hij het niet redt. Stil blijven staan om even uit te rusten heeft geen zin; rechtop staan is net zo vermoeiend als lopen. Dus op dit punt keert hij om en begint aan de terugweg. Het lijkt goed te gaan. Meter voor meter komt het tuinhek dichterbij en hij denkt dat hij het gaat halen. Maar dan bij het tuinhek,... Hier loopt de grond nog weer omhoog, hij redt het niet. Gelukkig staat Hans hem op te wachten en geeft een arm om Peter te ondersteunen bij de laatste meters. Gauw naar bed en een uurtje slapen. Hij wordt wakker van de telefoon. Het is de hematoloog die belt om te zeggen dat de bloedwaarden heel goed zijn en dat de volgende afspraak wordt verkort tot een consult van een uurtje. Dat gaat de goede kant op dus.

8 december: heftige emoties; allerlei angsten en herinneringen aan de pijn en de moeilijke momenten komen weer terug. Hans en Peter zitten samen te janken en tussendoor ook te schaterlachen om wat er allemaal gebeurd is. Peter schreef ooit aan vrienden: 'Doodgaan lijkt me niet erg, maar de weg er naartoe beangstigt me vreselijk'. Dat is nog steeds zo, hoewel nu de hoop op overleven overheerst. Hij heeft er een beetje filosofische gedachte over: iedereen steunt je bij het beter worden en het

overleven en daardoor voel ik me verbonden. Maar sterven doe je echt alleen. Het mooiste beeld daarvan vond hij op zijn twintigste in Rome. Daar zag Peter in een museum het beeld van de stervende Galliër; oorspronkelijk door een Griek gebeeldhouwd. Het ontroerde hem enorm. De rest van de dag zijn ze druk bezig met de voorbereidingen voor de reis van Hans naar Haarlem (inpakken, voorraden inslaan, documenten verzamelen). Er moeten een hoop administratieve dingen geregeld worden met de boekhouder.

9 december: Hans gaat om kwart over zeven richting Nederland. Voor het eerst sinds april staat Peter er alleen voor, maar 's middags en 's avonds komen Isabelle en Dominique eten maken en mee-eten. De dag verloopt prima en zelfs het uitlaten van de hond is niet te zwaar.

10 december: Peter geniet met volle teugen van de herwonnen zelfstandigheid. Het stelt hem wel behoorlijk op de proef. Het grootste gedeelte van de dag kan hij voor zichzelf zorgen. Thee zetten, ontbijt klaarmaken én opeten. De hond uitlaten en nog een extra wandeling; het gaat allemaal. In de middag komen de vrienden uit het dorp, Isabelle en Dominique, om te helpen met het schoonmaken, boodschappen doen en het koken. Het is allemaal wel zó vermoeiend dat hij die nacht langer slaapt: 6 uur, in plaats van de gebruikelijke 4 uurtjes.

14 december: het lijkt nu met sprongen vooruit te gaan met de conditie van Peter. Wellicht heeft het ook met de mindering van bepaalde medicijnen te maken. Vandaag heeft hij ruim een kilometer met de hond gewandeld in redelijk normaal tempo en ook in huis kan hij gewoon de trap op en af zonder gelijk 5 minuten buiten adem te zijn. De prednison is nu terug van 80 mg per dag naar 30 mg per dag. Nu nog afwachten of het enorm opgeblazen gezicht ook weer wat normalere proporties aan gaat nemen.

Gelukkig slaapt hij nu ook 's-nachts wat langer en zit hij 's-avonds laat op de bank al in slaap te sukkelen: dat was lang geleden! Op de borst en de rug is de huid een beetje rood; de hematoloog was tevreden dat te zien, het lijkt te betekenen dat een lichte GVH z'n werk doet. Peter is nu nog 39 dagen verwijderd van het eind van de 100 dagen periode. Tot nu toe geen complicaties! Bij de laatste controle in het ziekenhuis werd hij wel gewaarschuwd voor de griep epidemie. Extra voorzichtig zijn met mensen die langskomen en anders een mondkapje voor doen.

19 december: sommige dingen zijn vermoeiender voor Peter dan andere. Anderhalve kilometer wandelen met de hond gaat goed, terwijl een douche nemen super-vermoeiend is. Gisteren bleken bij de wekelijkse controles alle waarden in orde, en opnieuw wordt van een aantal medicijnen de dosis verminderd (o.a. van de Prednison, wat dan weer ten koste gaat van wat energie). Peter vraagt zich af of hij mag autorijden, het wordt niet verboden maar het is wel erg afhankelijk of hij zich fit voelt.

22 december: Peter wordt een beetje suf wakker en ligt te zweten. Hij voelt zich niks goed. Zoals iedere ochtend neemt hij de temperatuur op en prikt in z'n vingers voor het bloedsuikergehalte. Bijna 38 graden, dat is vroeg in de ochtend toch vrij veel. De schrik slaat hem om het hart en hij blijft in bed. Gelukkig is de temperatuur een paar uur later weer normaal. Vanwege de kerstweek is dinsdag in plaats van vrijdag de ziekenhuis dag. De dag waarop de gevaarlijke periode eindigt ligt nu minder dan een maand vóór hen, maar de kleine terugvalletjes af en toe zorgen er tóch voor dat Hans en Peter nog steeds alert zijn. Het "myelogram" (de beenmergpunctie) bleek overigens goed en ook de overige waarden waren allemaal uitstekend. Ze moeten wel heel alert zijn op symptomen van een eventuele GvH....

De rest van de week verloopt rustig en woensdag eten Hans en Peter voor het eerst in 3 maanden weer eens in een restaurant. Van te voren goed uitrusten en maar zien of Peter het vol zal houden. Het gaat goed en donderdag eten ze bij vrienden in het dorp. De kerstdagen zelf zijn Hans en Peter traditioneel lekker thuis en eten ze stampot met gehaktballen. Peter eet voor de gezelligheid en omdat het moet. Maar smaak zit er niet aan.

27 december: vandaag gaat de dagenteller naar 25; driekwart van de gevaarlijke periode voorbij. Eigenlijk zijn er geen noemenswaardige complicaties geweest. Af en toe een beetje verhoging en soms wat rode vlekken op de huid. De darmen zijn wel erg geïrriteerd; bij het minste of geringste gekruid eten moet Peter het bezuren. Maar zonder kruiden smaakt het eten al helemaal nergens naar, dus het is moeilijk een middenweg te vinden. Door het gebrek aan smaak moet hij z'n best doen om voldoende calorieën binnen te krijgen. Hij vreet zich helemaal suf aan koekjes. Terwijl hij normaal helemaal niet van zoet houdt, laat staan van koekjes, is het nu niet aan te slepen. Het probleem met de darmen is wel erg lastig. Ze hebben een verschoning in de auto klaarliggen want soms heeft Peter grote moeite om het op te houden.

De volgende ochtend gaan Hans en Peter naar Gray om wat boodschappen te doen. Ze willen wat extra lampen kopen en lopen wat rond in een meubelwinkel. Het is een vrij grote winkel, maar er staan op regelmatige afstanden banken en stoelen zodat Peter af en toe kan gaan zitten. Hij voelt een lichte aandrang opkomen en dan weet hij dat hij op moet schieten. Hij gaat steeds voorzichtiger lopen en voelt de druk steeds groter worden. Dit gaat niet goed; dit wordt een zootje. Plotseling ziet hij een deur met 'toilet'. Hij moet moeite doen om niet te overhaasten want dan gaat het zeker mis. Eenmaal op de pot is het zo ongeveer een mestkanon met vloeibare mest. Maar gelukkig hoeft hij zich niet te verschonen.

Normaal gesproken is de vrijdag dé dag om naar het ziekenhuis te gaan, maar in verband met de feestdagen verschuift dat allemaal.

Woensdag is deze keer de ‘ziekenhuis-dag’. Peter merkte al dat hij de laatste dagen wat slapper was en dat de handpalmen wat bleekblauw waren. Verder heeft hij alle verschijnselen van bloedarmoede; slechte conditie, hoofdpijnen, oorsuizingen en ondanks een dikke trui toch kouwelijk. Dat betekent een bloedtransfusie; de rode bloedlichaampjes worden weer aangevuld. Hierdoor duurt het bezoek aan het ziekenhuis wat langer. Ze vermoeden dat de ingewanden in de war zijn door een matige “Graft-versus-Host” reactie en dus wordt de dosis cyclosporine weer verhoogd. Met de medicijnen blijft het zoeken naar een evenwicht. Er is wel een andere mooie uitslag; de “chimerisme test” laat zien dat het bloed nu voor 100% afkomstig is van de nieuwe stamcellen. Het zonnetje schijnt en het ziet er vrolijk uit buiten. Vooral nu de bladeren gevallen zijn heb je mooie doorkijkjes. Wandelen gaat niet zo makkelijk, maar Hans en Peter gaan er wel vrijwel iedere dag met de auto op uit.

31 december: met de extra dosis rode bloedlichaampjes wordt de hoeveelheid beschikbare energie merkbaar groter: minder moeite met de trap en een langer uithoudingsvermogen. Vanavond, oudejaarsavond, brengen Hans en Peter door bij Isabelle en Dominique. Deze hebben vrienden van een chambre d’hôte van een paar dorpen verder uitgenodigd. Een half glaasje champagne gaat nèt. Meer moet Peter niet drinken, want dan gaan de medicijnen protesteren. De avond is lang, maar hij probeert het toch vol te houden. Met groot plezier en met wat tranen wordt het middernacht. Om half twee gaan Hans en Peter naar huis; doodmoe maar voldaan. Weer een grens overwonnen.

De volgende dag moet Peter het wel bezuren. Lang uitslapen natuurlijk, maar hij blijft de hele dag brak. Hans heeft niet veel aan Peter.

Maar nu breken wel de laatste drie weken van de gevaarlijke periode aan. Op 21 januari zal de honderd dagen periode afgelopen zijn.

5 januari 2016: vandaag viert Peter z'n 59-ste verjaardag. Toch mooi dat hij het gehaald heeft na de diagnose CMML. Een tijdje geleden zag het er wat minder rooskleurig uit. Vorige week een bloedtransfusie gehad en dat heeft hem heel erg goed gedaan. Nu weer een hoop energie en minder snel buiten adem. Morgen begint Peter met epo, maar dat schijnt wat langzamer te werken. Het is aftellen; hij zit nu nog een dag of 19 voor het einde van de 100 dagen periode na de allogene stamceltransplantatie en die is hij tot nu toe zonder complicaties doorgekomen. Fingers crossed voor het vervolg. Uiterlijk heeft hij wel een schokkende transformatie doorgemaakt; van een middelbare man met een buikje en een smal gezicht naar een man met een buikje, weinig spiermassa en een ontzettend opgeblazen kop zonder haar. Hopelijk krijgt hij z'n haar weer terug en kan de prednison op een gegeven moment gestopt worden. Maar ook als dat niet zo is: beter zo dan dood.

8 januari: weer een mijlpaal; voor het eerst is er geen wekelijks ziekenhuisbezoek. Pas aanstaande maandag moet Peter weer op controle. Het lukt hem weer wat korte afstanden te rijden. Met dat het beter gaat wordt ook het ongeduld groter; wat gaat het opknappen langzaam. En dan zijn er nog de ongemakken: geen hapje kunnen eten zonder dat de ogen tranen en smaak zit er ook al niet aan. Héél vaak pissen, een geïrriteerde huid en kortademigheid. Op een verkeerd moment staat Peter wat schielijk op van de bank, het wordt het zwart voor z'n ogen. Hij ziet letterlijk niets meer. De paniek slaat toe; 'wat is dit nou weer?! Hij gaat snel weer zitten en het gaat weer over, heel langzaam komt het zicht weer terug.

11 januari: vanochtend is Peter weer ter controle naar het ziekenhuis geweest. Het loopt nu tegen het einde van de riskante 100 dagen periode en hij was natuurlijk nieuwsgierig wat er nu gaat veranderen. Ten

eerste gaan de komende weken in toenemende mate de medicijnen verminderd worden. Ook de frequentie van de controles gaat van 1x per week naar 1x per 2 a 3 weken. Verder verwacht de arts dat met de vermindering van de Neoral (een medicijn dat de afstoting tegengaat) en van de prednison, het met de energie opbouw ook een stuk beter zal gaan. Naar zijn idee gaat het allemaal fantastisch. Er zijn in de afgelopen maanden geen grote complicaties opgetreden en Peter heeft ook geen infecties opgelopen.

Na volgende week hoeft hij ook geen masker meer te dragen (in het ziekenhuis en bij drukke gelegenheden zoals supermarkt en zo) en kan zich vrijer gaan bewegen. Dat betekent dat Hans en Peter ook weer wat stedentrips kunnen gaan maken om aan de verveling hier te ontsnappen. Zolang er maar een verpleegsterspost in de buurt is waar de bloedprik gehaald kan worden is het goed. In geval van een complicatie moeten ze redelijk op tijd weer terug kunnen zijn. Door de chemo's had Peter behoorlijk wat donkere pigmentatievlekken over z'n lijf en die beginnen nu ook te verdwijnen. Ook alweer een goed teken. Met de haren en de smaak wil het nog niet zo erg, maar dat zijn maar kleine probleempjes. Peter is er wel een beetje ondersteboven van, zo goed als het gaat.

21 Januari: vandaag de laatste dag van de 100 dagen periode! Peter is er zonder al te veel complicaties doorgekomen. Sterker nog: tot afgelopen weekend heeft helemaal geen ingewikkeldheden gehad uitgezonderd de moeite om de conditie weer op te bouwen. Dat gaat nog steeds heel langzaam.

Maar afgelopen weekend begonnen z'n ingewanden wat op te spelen wat uiteindelijk tot diarree leidde en maandagochtend had hij ineens 38,7 graden koorts. Meteen de hematoloog gebeld. Deze adviseerde om direct met Augmentin (antibiotica) te beginnen en een paracetamol te

nemen. Die middag heeft hij een afspraak voor controle in het ziekenhuis; de koorts was alweer gezakt dus die afspraak kon gewoon doorgaan. Nu de eerste honderd dagen voorbij zijn betekent dat nu ook dat de eerste vaccinaties (DTP) gegeven kunnen worden. Later dit jaar zal dat nog herhaald worden en zullen ook een grieprik en een pneumokokken vaccinatie volgen. Er werd deze middag ook weer een beenmergpunctie genomen. Weer op het borstbeen en weer had Peter er geen last van. De hematoloog denkt dat de diarree het gevolg is van een lichte gvh op de ingewanden. Het zal zich wel weer herstellen is de verwachting. De frequentie van de controles wordt verlaagd naar 1x per drie weken; heerlijk, dat geeft wat meer ruimte om andere dingen te gaan doen.

Hoofdstuk 7

4 februari 2016: deze week heeft Peter weer een uitslag gekregen van de chimérisme test. Geen spoor van foute cellen en het bloed is voor 100% afkomstig van de donor. Bij het vorige bezoek aan de hematoloog heeft hij een hele leuke kaart van de donor gekregen waarin ze de hoop uitspreekt dat het goed met Peter en z'n familie gaat en dat ze graag nog wat van hem hoort. Het bijzondere: zij is Franstalig, maar had een kaartje met Nederlandse teksten op de voorkant gekocht. Hij neemt zich voor zo snel mogelijk weer een bericht terug te sturen

Het is nu 3,5 maand na de stamceltransplantatie en sinds een paar weken komt de haargroei terug. Eerst aarzelend alleen op de bovenlip. De eerste maanden was Peter op z'n wenkbrauwen en wimpers na geheel kaal over praktisch het hele lijf. Dat scheelde een hoop aan scheermesjes; voor de ziekte moest hij zich bijna wel twee keer per dag scheren als hij werkelijk glad wilde zijn. Na de bovenlip kwam het stukje onder de onderlip en de wangen aan de beurt. Daar groeit het haar nu stug door. En nu ook bovenop het hoofd! Niet aan de zijkanten, maar wel bovenop. Het ziet er wel grappig uit, die donkere vlashaartjes: een jaar geleden had hij nog een dikke bos grijs haar op het hoofd. Hij heeft geen enkel probleem met de kaalheid of dat het haar nu weer terugkomt, wat hij veel lastiger vindt is de smaak. Die is nog steeds niet normaal en Peter moet heel vaak aan Hans vragen of die het eten eerst wil proeven omdat hij op dit moment alleen op z'n routine af kan gaan tijdens het koken. De reuk is wel goed, maar juist dat geeft dan regelmatig verwarrende ervaringen: hij kan aan een goed glas wijn ruiken en het lekker vinden, maar als hij dan een klein slokje probeer te proeven blijkt het smakenpalet volledig uit de toon te vallen. Het is dan net of een lekkere tomatensaus ineens naar chocoladepasta gaat smaken. Hij heeft goede hoop dat met het terugkomen van de haren (de cellen met snelle deling) ook z'n smaak weer zal gaan normaliseren.

Peter probeert steeds meer een 'normaal' leven te gaan leiden: zelf boodschappen doen en afspraken regelen. Uitjes voor visite en logees organiseren en vooral ook proberen Hans te ontlasten met veel van de dagelijkse taken. Lichamelijk is dat af en toe best zwaar, maar hij merkt dat het mentaal behoorlijk “zelfversterkend” is. Het is een beweging die bij de dood vandaan gaat in plaats van er naar toe. En dat doet goed!

8 februari: vandaag weer een controle gehad in CHU Minjot Besançon. Hans was mee deze keer en dat levert wel grappige situaties op: Hans en Peter stonden in de gang te wachten om zich aan te melden en er komt een specialist voorbij die Peter ook tijdens de “steriele” periode in de gaten hield. Nu heeft Peter een hele dikke prednison kop, maar Hans ziet er normaal uit natuurlijk. De arts herkende Peter in eerste instantie niet, maar toen hij Hans zag viel het kwartje.

Gelukkig komen er nu wat wijzigingen t.a.v. de medicijnen: de cortisonen gaan terug van 15 mg per dag naar 5 mg. De Rovalcyte, Noxafil, Retracit (EPO) en de Baraclude gaan stoppen (zodra ze “op” zijn). Peter hoopt dat het zo goed zal gaan dat dan ook de cyclosporine (Neoral nu 75 mg per dag) omlaag kan.

Verder zetten de lichamelijke veranderingen door: Peter ziet dat z'n benen weer steviger worden, de spieren in de armen worden weer sterker (vast door het tillen van de zware pannen in de keuken). De laatste donkere pigmentatie vlekken van de chemo's beginnen ook te verdwijnen. Een grote verandering is nu ook dat hij zich behoorlijk uit kan putten, maar dat na een nacht goed slapen het herstel ook volledig is. Hij houdt nog een slag om de arm (de spijsvertering niet geweldig), maar het voedt z'n optimisme enorm.

4 maart 2016: de smaak is weer terug!

Bulletin van vrijdag:

Het gaat gelukkig nog steeds erg goed. Peter is nog niet waar hij wezen wil, maar het gaat nog steeds iedere dag een stapje vooruit. De mindere kanten: de spieren zijn nog steeds erg slap. Als hij op z'n knieën zit om iets te pakken dan heeft hij heel veel moeite om weer overeind te komen, laatst struikelde hij in de tuin op het gras en dan is hij nog even bezig om alle onderdelen weer op z'n plek te krijgen ;-). Ook is er een lichte G.v.H. of Graft versus Host ziekte, het donormateriaal dat de strijd aangaat met z'n lijf, vastgesteld op z'n ingewanden; de doorloop is erg snel en 10x per dag naar het toilet was in het begin geen uitzondering. Nu is dat met aangepaste medicatie wat minder. De betere kanten: hij heeft z'n smaak weer terug! Gisteren hebben ze in een leuk restaurantje (De Cactus) gegeten en drong het ineens tot Peter door ;-). Sinds vorige week gebruikt hij minder en voor een deel ook andere medicijnen. Hij weet niet of het daaraan ligt, maar hij is er wel erg blij mee! Ook de frequentie van de controles is verminderd en hij heeft z'n eerste vaccinaties gekregen. Positief is ook dat de hematoloog hem een 'voorbeeldige patiënt' noemt; na de stamceltransplantatie heeft hij geen noemenswaardige complicaties gehad en wat ook uitzonderlijk is: tot nu toe geen heropnames in het ziekenhuis.

Hij weet niet of hij het als positief moet bestempelen (hij vond het wel makkelijk zonder), maar de haargroei is ook weer terug. Op z'n hoofd weer een dons-matje en op de rest van z'n lijf verschijnen weer de eerste puberharen. Hij moet zich ook weer bijna iedere dag scheren. Ze zijn erg positief gestemd en ze zijn blij dat niet alles meer in het teken staat van die nare ziekte. Ze kunnen weer boeken lezen en zich af en toe vervelen met het sombere weer (wat een luxe!). Nu komen ook weer wat verder afgelegene vakantiebestemmingen in zicht; ze gaan de komende tijd wat puzzelen op leuke bestemmingen.”

14 augustus 2016: een half jaar later zit Peter in de schaduw van z'n huis op het platteland van Frankrijk, een uurtje rijden vanaf Dijon. Het is nu een graad of 24 in de schaduw, je kunt je niet beter wensen. Het is vandaag precies 10 maanden geleden dat hij zijn allogene stamceltransplantatie kreeg. Hij gaat met sprongen vooruit, eergisteren heeft hij een wandeling op flink tempo gemaakt van vijf km over vlak terrein, vanochtend heeft hij drie km gelopen over moeilijk terrein met veel klimmen en dalen. Hij is er niet eens moe van! En tot zijn grote geluk wordt zijn reuk en smaak steeds beter. Zijn gezicht begint ook weer de normale proporties aan te nemen: hij heeft bijna z'n oude smalle kreukelige bekkie terug. Van hydro-cortisonen wordt je kennelijk niet zo opgeblazen (2 mg per dag). Hij slikt daarnaast alleen nog wat vitaminen, Valaciclovir en Prograf (1,5 mg per dag). Dat laatste wordt deze maand ook nog weer verminderd. Het bloedbeeld is een beetje wisselend (vooral de neutrofielen). Wat een contrast met de ellende die Hans en Peter achter de rug hebben. Af en toe denken ze er nog met dikke tranen in de ogen aan terug. En natuurlijk, het kan nog steeds weer fout gaan maar daar gelooft Peter simpelweg niet meer in. Voorzichtig begint hij er ook alweer te denken om wat (vrijwilligers)werk op te pakken. Afijn, “la vie est belle!”

7 oktober 2016: Hans en Peter zijn nu voor een klein reisje in midden Frankrijk aangeland. Volgens de planning zijn ze zondag weer thuis in Ray-sur-Saône. Ze hebben een fantastische tijd; het is weer bijna net als vroeger toen Hans en Peter ook heel veel rond reisden in Frankrijk. De klachten als gevolg van de chronische G.v.H. zijn weer wat minder geworden, in ieder geval heeft Peter weer energie om dingen te doen.

Vanavond was het echt feest. Peter beschreef eerder dat het verlies aan smaak en reuk hem heel zwaar viel. Nu is weer helemaal terug! Hij heeft heerlijk kunnen genieten van een paar glaasjes Saint-Emilion, z'n favoriete rode wijn.

15 maart 2017: weer een half jaar verder. Alles gaat héél voorspoedig. Deze vroege lentedagen zijn heerlijk in Noordoost Frankrijk. Vandaag is het 18 graden, morgen nog een graadje hoger. Peter is nu zo ver dat hij veel werk in de tuin kan doen. In een hoek van het grindpad overwoekert de klimop het grind. Het is zwaar werk (vooral voor de handen) om het weg te halen maar het gaat goed. Dan ook nog vijfendertig minuten op de roeimachine (zwaarste stand) werken voor de conditie.

Lang geleden (over een paar dagen 36 jaar geleden) heeft Peter Hans ontmoet in een Amsterdams café. Het was een gekke situatie; Peter kwam terug van een klant wiens haren hij geknipt had. Dat deed hij om wat bij te verdienen tijdens zijn studie. Hans zat met lang haar aan de bar en Peter zei tegen hem:

‘nou, jou haar mag ook wel eens geknipt worden’.

‘Ga je gang als het je stoort’, was z’n antwoord.

Voor Hans het wist zette Peter de schaar in z’n haar. Ook deze middag krijgt hij weer een knipbeurt van Peter. Hans is sinds hij Peter kent nooit meer naar een kapper geweest.

Die avond eten ze een smakelijke vegetarische Indische maaltijd. Ook, zoals gebruikelijk, door Peter klaargemaakt. Hij vindt het geweldig dat hij dit soort dingen weer kan.

20 april 2017: vandaag weer een leuk emotioneel moment. Nadat Peter een tijdje terug een vakantie in Portugal gevierd heeft schreef hij weer een bedankbriefje aan de donor van de stamcellen. Peter stuurde haar ook een foto van een mooie plek in Porto. Vandaag kreeg hij bericht van de hematoloog dat ze een antwoord gestuurd had (in het vlaams). Étienne, de hematoloog was bang dat hij het bij een volgende controle zou vergeten dus stuurde hij een scan van het bericht per email. Ze vertelde dat ze ook van reizen houdt en de foto die Peter stuurde erg op prijs stelt. Op haar beurt stuurde ze een prachtige foto van de parlamentsgebouwen in Boedapest.

Ze besloot haar bericht met “van een jonge twintiger naar een kwieke zestiger”. Dat tovert een héél brede glimlach op Peters’ gezicht!

juli: het gaat nog steeds heel goed. In 1996 is Peter gestopt met roken nadat hij in mei van dat jaar een klaplong kreeg. Destijds rookte hij een pakje shag per dag! Natuurlijk had hij er last van; langdurig hoesten 's-nachts en regelmatig problemen met de longen. Na de klaplong was het heel eenvoudig om te stoppen met roken. En na een maand voelde hij zich geweldig! Vol energie.

Nu vertelt Peter vrienden dat hij zich na de stamceltransplantatie hetzelfde voelt als toen: een veertiger die gestopt is met roken. Hij herinnert zich dat gevoel als de dag van gisteren. Het is alsof de klok twintig jaar is teruggezet. In meerdere opzichten: na de chemotherapieën was het libido foetsie. Het seksleven was eigenlijk al lang voordat de diagnose cmml gesteld werd al niet veel soeps. Vroeger, als veertiger, had Peter nog avontuurtjes die buiten de gebaande paden gingen. Gelukkig was Hans nooit jaloers, want op die manier hebben ze elkaar tenslotte leren kennen. Een paar weken geleden zijn Hans en Peter naar Italië op vakantie geweest (Toscane) en daar heeft hij op het strand van Marina di Torre del Lago opnieuw het spel van de mannenjacht ontdekt (samen met Hans). Het was een openbaring voor Peter! Eindelijk kan het weer. Hij heeft zich zó lang onzeker gevoeld over zijn lichaam. En nu is het weer volop plezier.

En dan is er nog het werken in de tuin; hij kan alles aan, sjouwen met stenen en afgezaagde takken. Onkruid wieden en achter de grasmaaier lopen. Maar vanmiddag kwam voor Peter nog de grootste verrassing: hij liep het pad af om de hond uit te laten en plotseling had hij zin om te rennen. Tribord, de hond, keek hem verbaasd aan en rende het stukje mee. 50 meter hardlopen; wauw! Morgen de 100 meter, neemt hij zich voor! A.s. oktober is het 2 jaar geleden dat hij de allogene stamceltransplantatie kreeg. Peter is dus nog niet buiten de gevarezone, maar zo voelt hij het wel.

Begin september gaat hij praten met mensen die hier in Frankrijk een patiëntenvereniging op willen richten voor mensen die een stamceltransplantatie ondergaan hebben. Die bestaat hier (nog) niet.

8 augustus 2017: sinds een dag of 3 zit Peter bij het minste of geringste te huilen. Soms van blijdschap, dan weer van angst maar meestal door de herinnering aan de verschrikkingen die hij heeft doorgemaakt. Gisteren heeft hij de driemaandelijke controle gehad; er moest natuurlijk bloed afgenomen worden en vanochtend hoorde hij dat alle waarden erg goed zijn. Vlak na de stamceltransplantatie hield hij de bloedwaarden tot op twee cijfers achter de komma in de gaten. Nu vindt Peter het al goed als de hematoloog zegt dat het in orde is. Het bloed werd gister afgenomen door een verpleegster die óók op de intensive care van hematologie werkt. Ze kent Peter nog goed van de periode dat hij daar in 'isolatie' lag. Ze was erg blij te zien dat het zo goed met hem gaat. Hij vertelde haar dat hij het de laatste dagen psychisch zwaar heeft en dat de herinnering aan de isolatie erg emotioneel is.

Ze vroeg meteen wat zij als verpleging kunnen doen om die periode voor de patiënten te verlichten/verbeteren. Peter barstte meteen weer in janken uit. Op dat moment komt ook professor DeConinck (chef van de afdeling) binnenwandelen. Hij ziet dat Peter 'in goede handen' is bij de verpleegster, geeft hem een warme blik van erkenning en vertrekt stilletjes weer. De herinnering aan de dagen na de stamceltransplantatie grijpen hem nog steeds bij de keel. Na maanden voorbereiding met slopende chemo's niet weten of het ooit nog goed zal komen. Weken lang in een steriele ruimte waarbij je mensen alleen ziet met mondkapjes voor en kapjes over het haar. Aangeraakt worden met latex handschoenen. “Zal ik ooit nog een normaal leven kunnen gaan leiden?” was de grote angst. Brrrr, als hij er nog aan denkt,....

Maar het goede nieuws: de dosis Jakavi wordt gehalveerd!
Waarschijnlijk kan hij er in oktober mee stoppen. Hans en Peter willen in december naar Vietnam op vakantie. Peter is weer nieuwe projecten op aan het zetten waarmee hij zijn tijd weer nuttig kan gaan besteden. Met andere woorden: het gaat geweldig goed. Het heeft even geduurd, maar dan heb je ook wat; een nieuw leven.

Epiloog:

Met vallen en opstaan hebben ze het verhaal van het verloop van de ziekte geprobeerd op te schrijven. Het leek mooi om dit verhaal te beëindigen met de vakantie naar Portugal (in december 2016). Het was toen voor het eerst dat Peter weer letterlijk een trap op kon rennen.

Maar het verhaal eindigt natuurlijk nooit. Hans en Peter blijven het met zich meedragen. Steeds weer als Peter er aan terugdenkt beseft hij dat deze ervaring hem niet verrijkt heeft. Nee, hij is bang geworden, bang voor de dood. Hij is z'n onschuld, z'n naïviteit verloren. Hij kan nooit meer denken dat het zo'n vaart niet zal lopen, met de dood. En toch; hij is wel een ervaring rijker.

De wijsheid achteraf: Peter noemde 5 mei 2015 als datum waarop zijn wereld in elkaar stortte, z'n angsten bewaarheid werden. Maar eigenlijk voelde hij zich al jaren niet optimaal. Soms leek het alsof hij zich door een taaie stroop moest werken als hij z'n pas probeerde te versnellen. Met zwemmen haalde Peter met moeite 30 meter terwijl hij 'vroeger' grote afstanden kon zwemmen. Gebrek aan conditie heette het dan; te weinig beweging. Maar misschien was het andersom; Hij bewoog zo weinig omdat z'n conditie zo slecht was. En dat had misschien ook een oorzaak. Waarschijnlijk was de leukemie al jaren chronisch aanwezig en heeft hij in die tijd leren leven met de symptomen daarvan. Iedere dag had hij wel ergens een pijnkje. Ook dat was heel gewoon. Verkoudheden duurden nooit kort, bij het minste of geringste aan spanning protesteerde z'n huid (psoriasis). Of dit allemaal voortekenen waren zal hij waarschijnlijk nooit weten. Maar nu zijn die ongemakken bijna allemaal verdwenen.

De veranderingen in het leven van Peter zijn diepgaander. Ze blijven niet beperkt tot het lichamelijke functioneren. Kenmerkend voor Peter was zijn zorgelijk karakter; altijd op zoek naar 'de zin van het leven'

en hij werd geplaagd door regelmatige winterdepressies. De leukemie en de moeizame genezing en de langdurige periode van herstel daarna hebben hem duidelijk gemaakt dat je eigenlijk niet de luxe hebt om tijd te verspillen aan levensvragen die het leven alleen maar moeilijker maken. Kreeg hij vroeger een aanval van somberheid dan bleef hij daarmee zitten totdat het weer over ging. Nu beseft hij à la seconde dat daar geen ruimte voor is, het is een nutteloze tijdsbesteding. Die discipline is goed voor z'n geestelijke gezondheid. Wil dat zeggen dat hij nu de zin van het leven ontdekt heeft? Waarschijnlijk niet, hij heeft ontdekt dat hij zin in het leven heeft. Het gevaar is nog niet geweken. De risico's zijn wel een stuk kleiner, maar ze zijn niet verdwenen. De statistieken zijn duidelijk wat dat betreft. Gelukkig verdwijnt dit besef naar de achtergrond.