

DOM GELUK, VETTE PECH



HET VERVOLG OP  
*NOODUITGANG*

HARRIE KEUSTERS

**DOM  
GELUK,  
VETTE  
PECH**

ERVARINGEN BIJ  
ENDELDARMKANKER

---

Met medewerking van prof. dr. Geerard Beets  
Illustraties van Djenné Fila

Scriptum

Copyright © 2019 Harrie Keusters

Copyright illustraties cover en binnenwerk © 2019 Djenné Fila

Grafische vormgeving cover en binnenwerk [www.igraph.be](http://www.igraph.be)

Niets van deze uitgave mag worden verveelvoudigd in enige vorm of op enige wijze zonder schriftelijke toestemming, met uitzondering van korte citaten als onderdeel van kritieken en boekbesprekingen.

ISBN 978 94 6319 189 0

NUR 860 Gezondheid Algemeen

[www.domgelukvettepech.nl](http://www.domgelukvettepech.nl)

[www.harriekeusters.nl](http://www.harriekeusters.nl)

[info@scriptum.nl](mailto:info@scriptum.nl)

[www.scriptum.nl](http://www.scriptum.nl)

[Facebook.com/UitgeverijScriptum](https://www.facebook.com/UitgeverijScriptum)

[Twitter.com/ScriptumNL](https://twitter.com/ScriptumNL)

# INHOUD

<b>MARK</b> <i>'Je wilt het toch horen van iemand die het zelf heeft meegemaakt.'</i>	7
<b>NOODUITGANG</b> <i>'Hoe Guus Geluk niks aan endeldarmkanker overhield'</i>	15
<b>GEERARD BEETS</b> <i>'Dus jij wilt als chirurg beroemd worden door niet te opereren?'</i>	27
<b>SJANNY</b> <i>'Zal ik het ooit nog meemaken om zelf oma te worden?'</i>	35
<b>ODIN</b> <i>'Hoe moet dat straks met stappen, flirten, seks en sport?'</i>	45
<b>JACQUELINE</b> <i>'Die fucker moet eruit!'</i>	55
<b>ODIN</b> <i>'Maar-ik-wil-nog-steeds-geen-stoma!'</i>	65
<b>SJANNY</b> <i>'Dankzij de koning en de koningin!'</i>	71
<b>ERIC</b> <i>'Goedemorgen, hier is Eric 2.0'</i>	81
<b>ODIN</b> <i>'Pas op, of ik leeg 'm in je schoenen.'</i>	89
<b>TRUDY</b> <i>'Ik wil geen chemo meer.'</i>	95
<b>SJANNY</b> <i>'Rinus zit daar maar in zijn eentje.'</i>	103

<b>CHRISTIAAN</b> <i>'Ik croste overal naartoe. Voor een second, third, fourth en zelfs fifth opinion.'</i>	109
<b>TRUDY</b> <i>'Ik wil gewoon weten hoelang ik nog ongeveer heb.'</i>	121
<b>WAT DOKTERS KIEZEN</b> <i>'Nooit een ansichtkaart van iemand met een lage aansluiting.'</i>	129
<b>ANNY EN ANDEREN</b> <i>'Ik had geen leven.'</i>	141
<b>ODIN</b> <i>'Het zou me toch wel eens één keer mogen meezitten?'</i>	149
<b>JAPPIE</b> <i>'De rekening die ik betaal om te overleven.'</i>	159
<b>HARRIE</b> <i>'Dat ziet er nog steeds rustig uit.'</i>	167
<b>GEERARD BEETS</b> <i>'Ik dacht mijn patiënten wel zo'n beetje te kennen.'</i>	177
Het stopt niet	184
Appeltaart met slagroom	189
Medische woordenlijst	195
Maarten van der Weijden Foundation	205
Auteursinformatie	207



*Je wilt het toch*

**HOREN**

*van iemand die het*



**ZELF**

*heeft meegemaakt*



Op tweede pinksterdag 2016 speelde Willem II voor handhaving in de eredivisie en ik was er uiteraard bij. Sinds ik op mijn tiende zelfstandig dwars door Tilburg naar het voetbalstadion mocht fietsen, was ik fan. En altijd gebleven.

Voor aftrap van de play-offwedstrijd stelden de spelers van Willem II en Almere zich op rond de middencirkel voor een minuut stilte. Het rumoer verstomde en ook ik stond op van mijn stoeltje, de handen op mijn rug. Links van me rolde de harde kern van de KingSide een metershoog portret uit. Het was van de eerder die week overleden voorzitter van de Raad van Commissarissen, Mark van Boekel.

De clubman in hart en nieren was slechts zestig jaar oud geworden.

Het was diezelfde Mark die mij een jaar eerder had gebeld, vanuit het niets.

‘Harrie, we kennen elkaar niet. Ik ben Mark van Boekel, ik kom ook uit Tilburg en heb onlangs de diagnose endeldarmkanker gehad. Net als jij dus. Ik ben meteen gaan googelen en heb jouw boek *Nooduitgang* gevonden, direct besteld en in één ruk uitgelezen. Fantastisch hoe jij je weg hebt gevonden met die verdomde kanker. Dat wil ik ook. Ik wil er net zo goed uitkomen als jij en zeker géén stoma.’

Hij sprak het woord ‘stoma’ met afschuw uit.

‘Harrie, ik zou graag met je willen praten. Hoe heb jij dat allemaal aangepakt? Hoe ging dat bij jou? Ik wil alles weten



en jij moet me alles vertellen. Als ik dan weer beter ben, nodig ik je uit voor een wedstrijd bij Willem II op de eretribune. Gaan we samen kijken. We gaan zo snel als het kan weer van het leven genieten!’

We hebben elkaar nooit in levenden lijve ontmoet, maar hij belde en mailde vaak. Zo schreef hij een keer: ‘Ik volg in jouw boekje de hoofdstukken, dus weet wat me te wachten staat. Ik zit nu halverwege de bestraling. De pijn valt nog mee, gelukkig. Ik probeer elke dag een beetje te werken, maar ik merk dat rust nemen ook belangrijk is.’

Daarna nam de frequentie van zijn berichten af. Het ging niet goed. Ergens in hoofdstuk 4 of 5 werd hij gedwongen een andere afslag te nemen. In een laatste mail schreef hij me in korte zinnen dat de pijn nauwelijks meer onder controle te krijgen was.

Het bericht van zijn overlijden vernam ik uit de krant.

De wedstrijd kon me nauwelijks boeien die middag. Ik zat niet lekker op mijn stoeltje en voelde me rot. Ik had het optimistische boekje *Nooduitgang* destijds geschreven om medepatiënten te vertellen over de alternatieve behandeling van mijn eigen endeldarmkanker. Ik hoopte ook hén die weg te wijzen. Op curieuze wijze was ikzelf zonder stoma of andere narigheid uit de strijd gekomen, door goed te blijven opletten en vooral door hoge doses dom geluk.

De officiële boektitel was *Nooduitgang, een bijzonder verhaal over endeldarmkanker*. Maar het had met evenveel recht kunnen heten ‘Hoe Guus Geluk niks aan endeldarmkanker overhield’. Het was het eerste Nederlandse boek ooit dat specifiek over deze ziekte ging, terwijl ik in de bibliotheek wel

tientallen boeken zag staan over bijvoorbeeld borstkanker.

Patiënten met endeldarmkanker vonden op Google mijn boek – als enige boek over dit onderwerp stond het natuurlijk altijd bovenaan in de zoekresultaten – en het verkocht goed. In de loop van jaren ontving ik tientallen spontane reacties van lotgenoten.

Voor sommigen was het een boek van hoop en zij hadden er steun aan.

‘Ik houd me vast aan uw boek.’

Anderen vonden het te vrolijk.

‘Het is een veel te humoristisch boekje voor zo’n rotziekte.’

Van artsen kreeg ik wisselende reacties.

‘Zoveel geluk heeft maar een erg kleine groep patiënten. Geeft u mensen geen valse hoop?’

Het werd allemaal nogal verwarrend. Hoe moest ik nu met mijn ervaringen omgaan? Er veel over vertellen, om anderen moed en hoop te geven en op alternatieven te wijzen? Of juist bescheiden mijn mond houden?

Maar mijn successtory had een hoge PR-waarde en ik ging bevlogen door. Ik gaf presentaties door heel het land en interviews aan allerlei media. Ook gaf ik op mijn website regelmatig informatie over endeldarmkanker en probeerde patiënten te helpen waar ik maar kon.

‘Mijnheer Keusters, mijn arts zegt dit en dit, maar wat zou u doen?’

Alsof ik het orakel zelf was, de Tilburgse Talisman. Ik ging me ook een beetje zo gedragen, want het werd een persoonlijke missie om vragen te suggereren die lotgenoten de arts zouden kunnen stellen. Ik gaf adviezen voor second opinion

of wees op ziekenhuizen waar ik goede verhalen over had gehoord.

Maar die middag in het stadion sloeg de twijfel genadeloos toe.

‘Was ik als niet-medicus mijn boekje te buiten gegaan?’  
Letterlijk, welteverstaan.

Een van mijn aanhangers was nu dood tenslotte en zijn portret hing zojuist huizenhoog boven het veld. Terwijl het plan was geweest dat ik op ditzelfde moment naast hem op de eretribune zou zitten. Dat was een duidelijk geval ‘missie-mislukt’, zou ik zo zeggen.

Was Mark door *Nooduitgang* niet het verkeerde pad ingeslagen? Had ik hem niet meer tegengas moeten geven? Had ik hem in contact moeten brengen met patiënten die goed met hun stoma omgingen?

Twijfel was het woord al niet meer, ik begon me die middag zelfs schuldig te voelen. Had ik mensen eigenlijk wel mogen wijzen op alternatieve behandelmethoden met prachtige vergezichten, terwijl ze ook gewoon dood konden gaan aan deze nare ziekte? Moest ik niet stoppen met mijn mooie verhalen en *Nooduitgang* uit de handel halen? Het speelde de hele wedstrijd door mijn hoofd.

Willem II was overigens heer en meester en bleef in de ere-divisie. Op de automatische piloot juichte ik mee bij de doelpunten. In de zestigste minuut volgde een klaterend applaus voor Mark van Boekel, omdat hij zestig jaar was geworden – Tilburgse voetballogica.

Ik stond ook op en klapte slapjes mee.



Het lot van Mark bleef me bezighouden. Ik dacht vaak aan die laatste hulpeloze mail vóór zijn dood en dat grote spandoek en dat vreemde applaus in het stadion na zijn dood. Ik bleef een slecht gevoel houden over hoe ik hem ‘geholpen’ had.

Na lang nadenken en ruimschoots aarzelen, durfde ik het uiteindelijk aan om de vrouw van Mark te bellen.

‘Goedemorgen, met Harrie Keusters. U kent mij wellicht niet, maar ik heb destijds veel contact gehad met Mark. Dat was naar aanleiding van...’

Ze onderbrak me direct.

‘Ja, naar aanleiding van het boekje. Ik heb het ook gelezen. Het lag hier altijd op tafel.’

Ze sprak ‘het boekje’ neutraal uit. Ik kon niet horen wat ze vond van de rol ervan in de laatste maanden van het leven van Mark.

Ik probeerde: ‘Misschien denk je dan, met die man wil ik niets meer te maken hebben. Zo’n optimistisch verhaal, terwijl het met Mark zo slecht is afgelopen.’

Ze onderbrak me weer.

‘Nee, nee, integendeel. Eigenlijk ben ik wel blij dat je belt. Weet je, je wordt na de diagnose endeldarmkanker voor de leeuwen gegooid. Je weet niks en er zijn zoveel behandelmogelijkheden, daar waren we al snel achter. Dat boek van jou bood ons destijds houvast en hoop.’

Mijn boekje was al boek geworden.

‘Je kunt wel op internet gaan zoeken, maar jij hebt het zelf meegemaakt. En dat gaf vertrouwen en hoop. En dat het bij ons allemaal zo anders is gelopen? Mark was daar altijd heel reëel in. Hij zag wel in dat hij gewoon veel tegenslag had. Er

zijn onderweg ook zoveel complicaties bij gekomen. Hij had gewoon vette pech.'

Ik viel stil. Hoe anders had ik het beleefd? Hoe schuldig had ik me gevoeld dat ik hem wellicht de verkeerde weg had gewezen? Dat vertelde ik haar.

Ze vertelde mij uitgebreid over de laatste maanden van zijn leven. Hoe eerst een bacteriologische infectie en later uitzaaiingen Mark eronder gekregen hadden. Hoe hij, ondanks alle tegenslag, nog wel tweemaal had kunnen genieten van een wintersportvakantie met het gezin.

'Ik wil je graag bedanken. Mark heeft veel steun aan je boek gehad. Als patiënt wil je het toch horen van iemand die het zelf heeft meegemaakt.'

Ik hing op, opgelucht vooral. En wist wat me te doen stond.

'Je wilt het toch horen van iemand die het zelf heeft meegemaakt.' Vooral die zin klonk in mijn hoofd na.

Ik hoefde mijn boek niet uit de handel te halen, er moest juist een opvolger van *Nooduitgang* komen! Een completer boek waarin ik, naast mijn eigen verhaal over afwachtend behandelen, ook verslag zou doen van heel andere ervaringen. Zodat lotgenoten beter waren voorbereid op al het *Dom Geluk* en de *Vette Pech* die ze bij de behandeling van endeldarmkanker tegen zouden kunnen komen.