

De dood als bondgenoot

*Een persoonlijk verhaal over ziek worden,
doodgaan en weer opstaan*

Colofon

ISBN: 978 94 6365 812 6

1e druk 2025

© 2025, Herman Hintzen

Uitgeverij Elikser

Ossekop 4

8911 LE Leeuwarden

www.elikser.nl

Drukwerk: CSL digitaal B.V.

Vormgeving binnenwerk en omslag: Evelien Veenstra

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op wat voor wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur en de uitgeverij.

This book may not be reproduced by print, photoprint, microfilm or any other means, without written permission from the author and the publisher.

De dood als bondgenoot

*Een persoonlijk verhaal over ziek worden,
doodgaan en weer opstaan*

Herman Hintzen

Amsterdam, Kaapstad, Nemi



Inhoud

Voorwoord	7
Deel I: Ziek: september 2018 – maart 2019	9
Deel II: Overleven: maart 2019 – 2024-achtig	125
Deel III: Pogingen er iets van te maken: 2024 – de toekomst	215
Nawoord: Een reis voltooid	267

Voorwoord

‘Als ik op korte termijn doodga, wil jij dan zorgen dat mijn blogs worden gebundeld in een papieren boek?’ Ik heb Herman net voor het eerst de hand geschud, mijn koffie is nog heet en ik had veel verwacht, maar dit niet. Maar zo is hij, nogal nuchter waar het de dood betreft, en praktisch, en altijd lichtelijk gehaast. Er moet een boek komen en wel snel. Mijn buurvrouw heeft ons aan elkaar gekoppeld. Herman, ondernemer, leukemicus die blogt en daar meer mee wil ‘omdat zijn lezers daarom vragen’. Ik, schrijver met een paar boeken op mijn naam, die schrijfles geeft en ook kan coachen.

‘Eh, ja,’ is mijn antwoord, want ook al dacht ik vooral met een levende schrijver te gaan werken, zijn schrijfsels – zoals hij ze zelf noemt – zijn van uitzonderlijke kwaliteit. Natuurlijk wil ik die veiligstellen voor het nageslacht, en het liefst voor ieder ander die iets heftigs heeft overleefd of nog moet doorstaan en wil weten hoe je dat in godsnaam doet.

Fastforward: Herman ging niet dood. Gelukkig maar. Want daardoor is dit boek nu nog veel beter geworden. Hij overleefde de zware behandeling, één jaar werd drie jaar en nu zomaar alweer zeven. Hij wilde leven, wilde dood, zakte door zijn hoeven, herrees als een feniks. Hij wist ondanks alle tegenslag samen met zijn Lydia overal doorheen te komen, werd afgewezen door zijn eigen bedrijf, bleek gelukkig dankzij jarenlang keihard werken al bijna helemaal financieel onafhankelijk, begon een nieuw, sociaal bedrijf en verhuisde naar Zuid-Afrika, waar hij nu een deel van het jaar woont. Dat alles kon nog mee in het boek dat hier nu voor u ligt.

Natuurlijk vragen mensen van allerlei pluimage naar levenslessen van iemand die bijna doodging. Ze vragen het ook aan mij, omdat ik nu al zo lang met Herman werk. Adviezen, inzichten, tips. Zelf ben ik er ook dol op: vertel me hoe te leven of minder bang te zijn voor de dood. Vooral als je zo vaak en gedurende lange tijd langs de afgrond hebt gedanst. Maar Herman haat tips. 'Inzichten komen niet van schrijvers, die komen van lezers.' Goed. U weet wat u te doen staat. Lees tussen de regels door en u zult vinden wat u zoekt.

Catelijne Elzes, neerlandica, schrijver

PS De volgorde van de stukjes tekst is min of meer chronologisch, maar vooral gebaseerd op het ritme van het leven (van Herman). Met pieken en dalen, praktisch en filosofisch, om te huilen en om te lachen.

Deel I

Ziek

september 2018 – maart 2019

Op 't randje

Ik lig hier opgebaard, in een eenpersoonsskamertje in het ziekenhuis. Mijn hart pompt mijn bloed nog rond en mijn longen ademen nog. Verder komt alles tot stilstand. Spijsvertering staakt, slijmvliezen drogen op, slikken doet pijn. Ik moet mezelf dwingen om water binnen te krijgen. De gang naar de wc is een marteling. Kotsen. Koppijn.

Mijn gedachten dwalen zonder doel. De tijd glipt door de gordijnen die open en weer dicht gaan. Dan is het weer licht, dan is het weer donker. Eenzame dagen en eindeloze nachten aaneengereggen. Ik kan niets. Lezen, luisterboek, film kijken, het gaat allemaal niet.

Ik weet dat ik moet drinken, ik weet dat ik moet eten, die vieze drinkhapjes. Banaan of bosvruchten. Trots op mezelf als ik een half potje naar binnen krijg. Slikken doet pijn.

Dit is het keerpunt. Dit is het nulpunt. Nu glijd ik weg in de eeuwigheid. Of ik keer terug op aarde. Linkerdeur of rechterdeur. Op dit moment kan het me weinig schelen wat de uitkomst is. De dood geeft rust. Het leven verlangen. Allebei lijken zo ver weg...

Ik lig.

In een flits

Het is een mooie woensdagochtend. Beetje rillerig, net zoals ik me de afgelopen weken voel, maar de zon schijnt en verwarmt me terwijl ik de hondjes uitlaat op het veldje vlak bij ons huis. Een prachtige herfstdag. Na een kort gesprek met een buurvrouw check ik mijn telefoon. Slecht nieuws op WhatsApp: de financiering van een van onze bedrijven, die stevig in de steigers leek te staan, loopt op niets uit. De investeerder, tevens beoogd koper, trekt zich last minute terug. Balen! Geen goede dag. Dat gaat nog veel werk geven de komende tijd. Hondjes naar binnen en aan de mail en telefoon. Mijn compagnon Coen is terug na een paar dagen weg en als hij na een misgelopen afspraak strandt op Amsterdam Centraal, besluit ik me daar bij hem te voegen. Op mijn flitsend snelle elektrische stepje laveer ik in tien minuten door het verkeer naar het station. Ik ontmoet hem daar, maar we hebben zoveel te bespreken dat we telefonisch doorgaan als hij weer weg moet.

Ik glijd al bellend over de Spuistraat, in dat prachtige pril-le herfstweer, als tot drie keer toe hetzelfde onbekende Amsterdamse nummer me probeert te bereiken. Ik druk het weg, maar het nummer blijft bellen. Wie valt me lastig? Ik zit in gesprek! Geïrriteerd parkeer ik mijn stepje tegen de regenpijp die langs een gevel naar beneden loopt en beantwoord de oproep.

Het is de huisarts. Gisteren heb ik hem voor het eerst ontmoet en een prettig gesprek gehad. Ik kwam binnen met een vage klacht. Voelde me al een week of vier griepig. Beetje verkouden zonder verkoudheid. Rillerig, warm en koud tegelijk. Zweten. Na sporten me ziek voelen. Hij had me kort

onderzocht. Niks bijzonders. Waarschijnlijk een paar virusjes achter elkaar, zei hij. Gaat wel over ... Maar iets in mijn verhaal deed hem op de valreep twijfelen. 'Hier, een formulier. Laat even je bloed prikken.'

Nu, vierentwintig uur later, spreek ik hem weer. Zes woorden verder staat mijn wereld stil. 'Slecht nieuws, je hebt acute leukemie.'

Dit is een scène uit een film. Uit het leven van een ander. Dit ben niet ik. Een vergissing? Verkeerd verstaan? Ik vraag hem het te herhalen. Dezelfde woorden. Acute Leukemie. Geen vergissing mogelijk. Ik adem uit. De wereld draait om me heen. Ik hou me vast aan de muur.

Wat moet ik zeggen? 'Ga je daar dood aan?' vraag ik hem. Hij windt er geen doekjes om: 'Ja, waarschijnlijk wel.' En dan een praktische opdracht: over een half uur melden bij het AMC, Toren F, zesde verdieping, Hematologie. Ik vraag hem het me te sms'en. Om te onthouden en als laatste sanity check. F6 Zuid, heel veel sterkte.' Fuck, toch geen film.

Lydia bellen. 'Ga even zitten.' Ik vertel haar in één zin wat ik net heb gehoord. Haar reactie is praktisch. 'Je gaat niet zelf naar het ziekenhuis, ik rijd je.' Ik met m'n stomme kop dacht dat ik wel even alleen zou gaan.

Bevend pak ik het stepje weer op en koers naar huis. Nog steeds dat mooie weer. Ik besluit er even niet over na te denken en te genieten van het ritje naar huis. Het kan tenslotte de laatste keer zijn. Al slingerend over stoepjes en fietspaden druk ik met kracht alle nieuwe gedachten weg. Ik ben hier en nu, het is prachtig weer en ik zweef door het verkeer. Dit is mijn leven. Heel even ril ik niet.

De laatste keer?

Dan de zware taak om de kinderen in te lichten. We hebben een groot samengesteld gezin met zes kinderen. Hoe breng je ze zulk slecht nieuws? En wie eerst te bellen? Het laatste wat ik wil is dat een van hen het via via zou horen. News travels fast in de tijden van WhatsApp.

Ik begin bij mijn oudste, Eline (23). Van alle kinderen gaat dit nieuws haar het meest uit balans slaan. Des te moeilijker het te brengen. Ik bel haar. Ze is al in tranen vóór mijn eerste woorden. Huilen, allebei.

Daarna Annemijn, Lisa, Tess. Als ik al gedacht had dat mijn lieve stiefjes minder heftig zouden reageren, dan had ik dat fout ingeschat... Onstuitbaar verdriet alom. Dan jongste Nikki (16), die nog thuis woont, waardoor ik tenminste naast haar op bed kan komen zitten en haar stevig vasthoud tijdens de droeve boodschap. En tot slot Rutger, die ik pas na vier keer bellen te pakken krijg.

Bij allemaal is het alsof ik het telkens zelf weer voor het eerst hoor. Het onbeschrijfelijke nieuws dat ons leven zomaar, door het rollen van de kosmische dobbelsteen, van het ene op het andere moment totaal is veranderd. Verdriet om een mogelijk einde, hoop op de goede afloop, maar bovenal radeloze machteloosheid; een ramp zonder oorzaak, zonder afdwingbare oplossing.

Het ziekenhuis verhoort mijn smeekbede om nog één avond naar huis te mogen, voor de behandeling de volgende dag begint. Gelukkig, nog even het bestaande leven rekken. 's Avonds komen de kinderen uit alle windstreken binnengedruppeld. We halen sushi om de hoek. Wat een heerlijke, dierbare avond! Met tranen en lachen. Lekker foute kankergrappen. Dierbare omhelzingen. Het warme bad van ons gezin.

En dan het afscheid van het huis. Alles thuis nog een keer goed bekijken. Bewust lopen met de hondjes, bewust pianospelen, bureau opruimen, klusprojectjes terug naar de kelder. Alsof ik op vakantie ga.

Voor ik in de auto stap kijk ik nog een keer om. Ik realiseer me dat ik misschien nooit meer terugkom. De kansen om deze ziekte te overleven zijn op zijn best dertig tot vijftig procent. Verrassend genoeg merk ik dat ik daar vrede mee heb. Het leven is mooi geweest voor me. Hard geknukt, veel bereikt en ervan genoten. Kinderen en bedrijf kunnen zonder mij. Lydia is sterk en staat stevig op haar eigen benen. De wereld draait wel door.

Harry

Ik lig gekluisterd aan Infuuspaal 20, die ik gezien de – misschien wel levenslange – relatie die we zijn aangegaan, de naam Harry heb gegeven. Ik ben in het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam. Fantastische mensen hier, die voor me zorgen, naar me luisteren en me vertellen wat er gaat gebeuren.

Tallose buisjes bloed, beenmergpuncties en CT-scans worden aan mijn lichaam onttrokken en geanalyseerd. In toenemende verfijning bepalen de resultaten mijn behandelingsplan.

Tot nu toe is het volgende bekend: ik heb T-cel acute lymfatische leukemie. T-ALL voor de insiders. Bloedkanker. Op hol geslagen cellen, ontstaan in mijn beenmerg en nu alom aanwezig in mijn bloed. T-ALL is een zeldzame ziekte, in Nederland een dertigtal patiënten per jaar, en meestal voorbehouden aan kinderen. Ik word volgende week 52. Die leeftijd werkt niet in mijn voordeel. Hoe jonger, hoe groter de kans op overleven.

Er is een standaard behandelplan voor deze vorm van leukemie, met keuze-opties op basis van leeftijd en meetresultaten. De komende 35 dagen liggen in ieder geval vast. Het begint met een hoge dosis prednison, waarna er nog een serie chemo-middelen bij komt. Daarnaast elke dag een scheepslading aan pillen en infuuszakjes die bijwerkingen moeten tegengaan en doorspoeling van het lichaam faciliteren. Ik voel me net een chemische fabriek.

Van me af schrijven

Ik ben vandaag een blog begonnen.

Sinds ik hier in het ziekenhuis lig, stromen de whatsappjes en e-mails binnen. Iedereen wil weten hoe het met me gaat, wat er aan de hand is. Nog maar twee dagen geleden stond ik met beide benen in het leven, druk communicerend met velen en een agenda vol met afspraken. En dan lig ik opeens hier. Het is niet alleen voor mij een bizarre situatie, ook voor al die mensen om me heen die dit niet zagen aankomen.

En ik wil ze te woord staan, al die lieve, bezorgde mensen. Ik wil ze vertellen dat het goed komt, dat ik me wel red. Ik wil ze bedanken voor hun belangstelling, liefde en zorg. Maar het is onmogelijk om iedereen persoonlijk te antwoorden, het zijn er te veel. Ik voel me tekortschieten – ik laat normaal gesproken zelden een bericht onbeantwoord.

Ik dacht aan twee eerdere perioden in mijn leven, toen ik me in hun positie bevond. De eerste keer ruim tien jaar geleden, toen een vriend net zo onverwacht als ik een levensbedrei-

gende kanker bleek te hebben. En de andere keer nog maar kort geleden toen een van mijn allerbeste vrienden voor mijn neus verongelukte en in coma raakte. Beide keren stond ik langs de lijn, voelde me machteloos en wilde iets doen. En beide keren ben ik een blog begonnen om alle betrokkenen, familieleden, vrienden en kennissen dagelijks van informatie te voorzien. Beide keren waren het aangrijpende verhalen, waarbij regelmatig de tranen op mijn toetsenbord vielen. Het ene verhaal liep als een sprookje onverwacht goed af. Hij leeft nog en is sindsdien vader geworden van twee kinderen. Het andere verhaal was eveneens een sprookje, een oosters sprookje, dat ons vanuit de woestijn van Dubai naar huis bracht, maar waarin de slapende prins nooit meer wakker werd. In beide gevallen was ik blij dat ik de pijn van me kon afschrijven, terwijl ik merkte dat mijn schrijfsels hielpen om de directe betrokkenen te ontlasten en dienden tot troost voor velen.

Nu ben ik zelf de patiënt en ik graai in mijn trukendoos en haal mijn oude skills tevoorschijn.

Hier is mijn blog. Ik noem het *The Hermanator strikes back*, verwijzend naar de bijnaam die ik in sommige kringen geniet. En natuurlijk een knipoog naar de *Star Wars*-films, waarin ondanks grote tegenslagen het goede immer zegeviert.

Het is hier fantastisch

Mijn derde dag. De tijd vliegt als je beziggehouden wordt. De dagelijkse routine begint zich af te tekenen. De eerste twee dagen waren nog vol van bezoeken aan andere afdelingen en gesprekken met artsen en verplegend personeel.

Overall kan ik alleen maar zeggen dat het hier fantastisch is. Een goed geoliede organisatie, met duidelijke taakverdeling, goed doordachte logistiek maar ook met veel aandacht voor de menselijke kant. Zowel verpleging als artsen nemen de tijd voor me, vragen door of ik niet nog meer wil weten, of ik alles begrepen heb en gaan pas weg als ik echt niets meer weet te zeggen.

De dag begint met verse zakjes aan het infuus, een lading pillen en poeders, bloedafname voor het lab, suikerprik. Intussen wordt het ontbijt gebracht. Dan hulp bij het uit- en aankleden, want het infuus zit nog in mijn arm en dus moet mijn shirt helemaal over de leiding en zakken getrokken worden om te kunnen douchen. In de loop van de ochtend komen de artsen voorbij om de status te bespreken, en later in de middag komen ze nog eens langs. In theorie heb ik toegang tot mijn hele digitale dossier, maar ik houd het voorlopig bij een lijstje met bloedwaarden op het prikbord. Unlike me? Ik heb genoeg aan m'n kop en laat de details graag over aan de deskundigen.

's Middags en 's avonds krijg ik nog wat pillen en spulletjes en er wordt nog een keer of wat bloed geprikt. Mijn linkerarm lijkt al op die van een geoefende junk.

Tussendoor lopen de cateringmedewerkers stevast binnen met aanbod voor drinken, lunch en avondeten. Tot dusver mag ik niet klagen over het eten hier. Mede dankzij de invloed van onze pluriforme samenleving kan ik kiezen voor kruidig geurende gerechten.

Ik heb dus lymfatische leukemie. Die kan naast in bloed ook woekeren in lymfeklieren en om dat te onderzoeken heeft men een CT-scan gemaakt van mijn lichaam. Daaruit bleek

dat zich in mijn borst, tussen de longen en naast het hart een vuistdikke klomp heeft gevormd. Ongelofelijk dat ik daar niets van gemerkt heb!

Het leidende geneesmiddel van deze eerste week is prednison. Daarna volgt er een programma van chemotherapie, een heel schema met een keur aan chemische cocktails, dat inclusief het onderhoud wel twee jaar kan duren. Het meeste kan poliklinisch, dus met een beetje geluk kan ik 'al' over een maand naar huis.

Intussen worden de blasten onderworpen aan genetisch onderzoek. Verder wordt volgende week onderzocht of de ziekte ook is doorgedrongen tot het centraal zenuwstelsel, of er lymfoblasten zitten in het hersenvocht. Uit voorzorg wordt sowieso chemo toegediend via een ruggenprik. Tenslotte gaat mijn totale afweer naar de maan. Ik kan dus ook gewoon doodgaan aan een longontsteking, een onstuitbaar virus of een alles verzwelgende killer-schimmel.

Al deze ijsschotsen in mijn vaarwater en beren op mijn weg ga ik uiteraard met man en macht vermijden. Allereerst begin ik maar met ze te vergeten. Ik heb een mooi programma voor de boeg en dat ga ik netjes afmaken.

Naar de maan

Vandaag is dag zeven. Nu een weekje prednison erop zitten, plus alle chemicaliën die daarachteraan gegooid worden om de zaak heel te houden en te laten doorstromen. Het gaat er in dit proces om de foute lymfoblasten, die zich in moordend

tempo aan het vermenigvuldigen waren, zoveel mogelijk kapot te maken.

De belangrijkste waarde die gemeten wordt is het aantal leukocyten (witte bloedcellen) dat in mijn bloed zit. Toen ik hier binnenkwam was dat aantal levensbedreigend hoog, maar door toedoen van de prednison is dit al gedaald met een factor veertig. Om het verder omlaag te krijgen wordt vanaf morgen zwaarder geschut ingezet, in eerste instantie een behandeling met chemo-middel vincristine, dat intraveneus wordt ingediend. Van dat spul ga ik me niet lekker voelen en daar is dan weer allerlei ondersteunende medicatie voor nodig.

Komende week ga ik zien wat dit allemaal met mij (en mijn haardos) doet en dan hoop ik ook de resultaten te krijgen van het onderzoek naar het DNA van mijn kankercellen. Daaruit moet blijken of het een bekende of onbekende, vriendelijke of onvriendelijke variant is. Beste is natuurlijk een vriendelijke bekende soort; we zullen zien. Afhankelijk van deze informatie kunnen we op zoek naar eventuele meer gespecialiseerde behandeling.

Tegenstrijdige gevoelens

Het nieuws van mijn ziekte verspreidt zich snel. Mensen vragen me hoe het nou met me is. Waarom ik niet loop te vloeken. Of ik beseft hoe heftig het wel is. Hoe ik daarmee omga.

Ik vind het moeilijk een antwoord te vinden op deze vragen. Inderdaad, ik ben niet boos, ik loop niet te schelden op wat mij geheel zonder reden is overkomen. Waarom ben ik zo