

Kristien Hemmerechts

Haar bloed

DE GEUS

Tweede druk

Deze publicatie is mede mogelijk gemaakt door het VU medisch centrum,
Amsterdam

© Wit Zand bvba, 2012
Omslagontwerp Berry van Gerwen
Omslagillustratie © Getty Images/Rhea Anna
ISBN 978 90 445 1828 3
NUR 301

Niets uit deze uitgave mag verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie of op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van De Geus BV, Postbus 1878, 4801 BW Breda, Nederland. Telefoon: 076 522 8151.
Internet: www.degeus.nl.

Wilt u het gratis magazine *Geuzennieuws* met informatie over onze nieuwe uitgaven ontvangen, ga dan naar www.degeus.nl en meld u aan.

Bijsluiter

Er was in die dagen een hemelsbreed verschil tussen binnen en buiten. Buiten liep de temperatuur op tot vijfendertig graden en kleurde de stad oranje. In de parken van Amsterdam hielden mensen in oranje T-shirts, met oranje pruiken en oranje nagellak barbecues. Of ze dronken bier op een terras waarboven oranje slingers gespannen waren. Zelfs de drank en het eten waren soms oranje gekleurd. Kilometers verder, in Zuid-Afrika, won het Nederlandse elftal wedstrijd na wedstrijd van het wereldkampioenschap voetbal. Op zondag 11 juli om half negen 's avonds werd de finale gespeeld. Spanje won en het oranje verdween uit het straatbeeld.

Ook in het ziekenhuis van de Vrije Universiteit aan de De Boelelaan werd de match gevolgd. In het restaurant op de benedenverdieping staarde een zee van mensen in witte jassen naar het televisiescherm. Het was niet het moment om een hartaanval te krijgen. Op de derde verdieping, waar de afdeling hematologie is ondergebracht, stonden televisietoestellen aan. Iemand had oranje vlagjes opgehangen. Veel sfeer bracht dat niet. Om te beginnen was de hitte niet voelbaar.

De afdeling kent geen klimaat. De temperatuur verandert er nooit; de ramen blijven potdicht. Niemand komt er voor zijn plezier. Er wordt geen bier gezopen, er worden geen feestjes gebouwd, geen overwinningsliederen gezongen. Toch is het geen oase van rust. Een mierenhoop, noemde een verpleegster het. Helemaal ongelijk kon ik haar niet geven. Overdag rinkelen de telefoons constant. Mensen lopen in en uit. Er wordt veel gepraat. Gekwekt, noemde ik het soms bij mezelf.

Van 20 juni tot 20 juli 2010 logeerde ik in een vreemd huisje in het Westergasfabriekpark. Mijn bed stond onder een dak van golfplaat. Ook 's nachts bleef de hitte er hangen. Ik slui merde eerder dan ik sliep. Dikwijls stond ik dan maar op en reed op mijn vouwfiets naar het ziekenhuis. Ik liep er door de verlaten gangen en verbaasde me over de onwezenlijke stilte. Of ik lag te luisteren naar Anouk of Marco Borsato, die optraden in het park. Op een nacht brak een onweer los. Kletsnatte mensen stroomden onder mijn raam, weg van het park en van de regen. Had Anouks stem de hemelhuizen opengezet? Of was het die van Borsato?

'Buiten' was er overal veel volk. En dat volk gedroeg zich als een massa: allemaal naar hetzelfde concert, allemaal supporteren voor dezelfde ploeg, allemaal picknicken in hetzelfde park. Ik keek naar die massa, waar ik me geen deel van voelde, en ik wist dat ook die massa een deel moest worden van het boek waarvoor ik research deed. Een boek over bloed. En ook de sudokupuzzels die ik maakte wanneer ik te lamlendig was om te lezen of te fietsen of naar het ziekenhuis te gaan, moesten een rol spelen.

Mensen willen bijzonder zijn. Ze noemen zichzelf individuen. Tegelijkertijd zoeken ze de massa op. Niet allemaal doen ze het, maar vrij veel mensen doen het wél. Waarom? Om zichzelf te verliezen, of om zichzelf te zijn? Om aan de groep een identiteit te ontlennen? Hoe uniek is dat 'zelf', die identiteit?

Die massa's, die de stad bezetten, verwarden me een beetje. En ze doen het nog altijd. Kun je alleen dan van een massa spreken wanneer de leden van de massa een zekere overeenkomst vertonen? Moet er sprake zijn van homogeniteit? Sluiten mensen zich bij gelijkgezinden aan? Of is er ruimte voor diversiteit? En hoe groot is die ruimte dan?

Zijn wij allemaal anders of zijn wij eigenlijk allemaal min of meer gelijk? Of gelijkend?

Wie voor het eerst in China komt, heeft de indruk dat alle Chinezen op elkaar gelijk zijn. Het oog is nog niet getraind om de verschillen in de Chinese fysionomie te onderkennen. Misschien zouden we altijd met zo'n ongetraind oog naar de mensheid moeten kijken.

Hoe uniek is ons bloed? Niet erg uniek, als je bedenkt dat we het aan elkaar kunnen doorgeven, ook aan mensen die geen bloedverwanten zijn. En toch is het bloed van geen twee mensen identiek. Er zijn overeenkomsten en er zijn verschillen. Wat weegt het zwaarst?

De ene keer denk ik dat we veel te veel belang aan de verschillen hechten, of die nu van fysieke of psychische aard zijn, van seksuele of politieke, van biologische of culturele. We bedenken er namen voor, en die plakken we op mensen en op de hokjes waarin we hen stoppen. De andere keer denk ik: wat zou de wereld zijn zonder verschil?

Gelukkig hoeven romanschrijvers geen antwoorden te formuleren. Ze stellen vragen. Ze roepen personages in het leven aan wie ze elk een kant van de medaille toewijzen. Zo ziet Titus Serfonteyn in zijn bloed het bewijs van zijn uniciteit; hij is niet zoals andere mensen en hij wenst dat ook niet te zijn. Zijn vriend Pieter Kalthorn voelt zich door zijn bloed met de hele mensheid verbonden. Hij is zich sterk bewust van wat in het Engels 'our common humanity' wordt genoemd. Die overstijgt verschillen van welke aard dan ook. Vindt hij.

Toen ik de opdracht kreeg me door een verblijf op de afdeling hematologie tot het schrijven van een boek te laten inspireren, werd me carte blanche gegeven. Er was slechts één voor de hand liggende beperking: ik moest de privacy van de patiënten respecteren. Verder mocht ik schrijven wat ik wilde. Ik mocht overal komen en met iedereen praten. En ik praatte met iedereen: met patiënten, met hun familie, met verpleegkundigen, met fysiotherapeuten, met radiologen, met hematologen, met de schoonmaakploeg, met de mensen die het eten opdienen, met de psychologe ... Ik kreeg het gevoel – ongetwijfeld absoluut onterecht – dat ik het ziekenhuis beter kende dan wie ook. Ik praatte met de laagste echelons en ik had toegang tot de hoogste. Ik merkte dat aan de doorstroming tussen de twee hard werd gewerkt, maar dat die desondanks niet altijd optimaal verliep. Ik fantaseerde over een nieuwe functie: die van doorstroomcoördinator. Misschien kan die rol inderdaad aan een schrijver worden toevertrouwd. Schrijvers kunnen goed luisteren. Dat hoort bij hun vak.

Over de soms gebrekkige communicatie tussen hoog en laag is niets in de roman terechtgekomen. Heel snel al was het me duidelijk dat ik niets negatiefs wenste te melden. Ik was vooral onder de indruk van de gigantische inzet van alle personeelsleden voor de patiënten; van het koppige gevecht om de kanker klein te krijgen. En ook de moed van de patiënten maakte diepe indruk. Hun bereidheid door de hel te gaan om te kunnen leven. De meeste mensen willen leven. Geen prijs is te hoog.

Vanuit mijn Belgische perspectief sprongen me drie dingen in het oog: de zelfredzaamheid die van de patiënten werd verwacht, de rationele aanpak, en de grote openheid. Wat het eerste betreft: in Nederland moet je flink zijn, zelfs op een afdeling hematologie, waar in sommige fasen van de behandeling niet veel overblijft van een mens. Soms dacht ik: kunnen

ze niet iets meer ‘tutten’, iets meer pampieren? Ook een ziekte, zo vernam ik, is een *life event*. Je moet die als een uitdaging zien en er op een goede manier mee omgaan. Dat houdt in dat je niet op je bed ligt te jammeren. Je behoudt de controle. Je bent niet zielig. Geen zelfmedelijden en ook geen verbittering. Je blijft rationeel. Soms dacht ik: geen berg is voor een Nederlander te hoog, geen probleem te complex. Over elk aspect van de ziekte was grondig nagedacht en overlegd, en vervolgens waren inzichten in regels vertaald en in protocollen vastgelegd. In een van die protocollen stond blijkbaar dat er een schrijfster op de afdeling mocht komen rondlopen en dat zij met iedereen mocht praten en alle besprekingen mocht bijwonen en inzage kreeg in mappen en dossiers. Ik heb van die openheid volop gebruikgemaakt. Ik heb bij besprekingen gezeten waar in elke zin termen vielen die ik niet kende. Ik noteerde ze, ik zocht hun betekenis op, ik bestookte artsen met vragen, ik las handboeken en websites. Langzaam maar zeker begon ik er iets van te begrijpen. Fascinerende werelden gingen voor me open.

In een van de schriftjes die ik met notities heb gevuld staat: de arts als God versus de arts als charlatan. De arts als de man of vrouw die nieuw leven geeft. Hij of zij schept geen nieuwe mens, maar wel nieuw bloed. Hij/zij rukt wie ten dode opgeschreven is uit de klauwen van de man met de zeis. Hij/zij geeft hem of haar een tweede leven.

Maar ook de arts als man of vrouw die het lichaam van de patiënten afbreekt in de hoop het opnieuw te kunnen opbouwen. Die gigantische schade aanricht in de hoop genezing te brengen. Ik herinner me een borst die zwol en zwol en niemand die het zwellen leek te kunnen indijken. Slijmvliezen gingen stuk, huid werd hard, patiënten hallucineerden. Niet door de ziekte, wel door de middeltjes om die te bestrijden. Er worden op een afdeling hematologie veel medicijnen toege-

diend. Heel erg veel. Bij sommige patiënten wordt een deurtje geplaatst om de medicijnen door te sluizen. Een Port-a-Cath heet het. Na een transplantatie krijgt een patiënt soms wel achtentwintig verschillende medicijnen mee naar huis. En die hebben allemaal hun neveneffecten.

Bij de besprekingen kwam er vaak veel giswerk aan te pas. Misschien was het dit, misschien was het dat; misschien zou dit helpen, misschien dat. Dezelfde patiënt werd door de ene ‘best pittig’ genoemd, de volgende vond dat ze ‘vegeteerde’. Ik bedacht de term HEF, Human Error Factor. En ik beeldde me in dat robots de patiënten zouden onderzoeken en de medicijnen zouden toedienen. Misschien gaat het over een halve eeuw inderdaad zo.

De arts als puzzelaar. Ook dat noteerde ik. De arts die het probleem probeert op te lossen. Die de sleutel zoekt om de code te kraken.

Hoe immens groot mijn bewondering voor hun kunde ook was, voor hun goddelijke interventie, voor hun durf, soms had het ook iets hilarisch, zeker wanneer het moment van de Grote Visite was aangebroken en alle artsen in hun witte jassen met wapperende panden van het ene bed naar het andere trokken. In kamer na kamer streken ze neer als een zwerm exotische vogels. Hoofdschuddend keken ze naar de gruwelijke dingen die hun medicijnen hadden aangericht. Of die door een schimmel waren veroorzaakt. Door een geniepige bacterie.

Op een ochtend ging ik naar het Rijksmuseum en zag er een schilderij van een piskijker, dé incarnatie van de arts als charlatan. Daar kon ik wel om glimlachen. En er hing een portret dat Rembrandt schilderde van zijn zoon Titus. Daarmee had ik een naam voor mijn hoofdpersonage. Ik schat de kans gering dat een echtpaar uit Zwelegem hun eerstgeborene Titus zou noemen, maar in een roman kan meer dan in

de werkelijkheid. Ga trouwens niet op zoek naar de precieze locatie van Zwelegem. Het dorp bestaat alleen in dit boek. Vlaanderen kent een Zwevegem, een Zedelgem, een Zwevezele, een Zevenkote en een Zottegem. Maar geen Zwelegem.

Bij het schrijven van deze roman heb ik me enige dichtertelijke vrijheid veroorloofd. Zo is het weinig waarschijnlijk dat Roos meteen resistent is voor imatinib, dasatinib en nilotinib. Indien ze geen personage was maar echt bestond, zou het verloop van haar ziekte meer tijd in beslag nemen. Het beschrijven ervan zou heel wat meer bladzijden tellen. Daar staat tegenover dat geen twee kankers identiek zijn. Het kan met andere woorden niet helemaal uitgesloten worden dat een vrouw van vlees en bloed met het beschreven ziektebeeld te kampen krijgt. Aangenomen mag worden dat het behoorlijk uitzonderlijk zou zijn.

Dit alles maar om te zeggen dat ik zeer erkentelijk ben voor de unieke kans die mij in de zomer van 2010 werd gegund. Graag wil ik iedereen bedanken die mijn aanwezigheid op de afdeling hematologie van het medisch centrum van de Vrije Universiteit heeft gefaciliteerd. Ik bedank alle personeelsleden voor hun impliciete vertrouwen en hun grote gastvrijheid. Ook de patiënten wil ik graag bedanken voor de vele openhartige gesprekken. Mijn bijzondere dank gaat uit naar het hoofd van de afdeling, Peter Huijgens, en zijn rechterhand Sonja Zweegman. Ondanks hun drukke agenda's en lange werkdagen vonden zij telkens weer de tijd om mijn vaak erg naïeve vragen te beantwoorden. Grote dank ook aan Arko Oderwald, die deze opdracht heeft bedacht en vervolgens aan mij heeft uitbesteed. Hij leidt het literatuur-en-geneeskundeprogramma van de afdeling Metamedica van de Vrije Universiteit, een discipline die nog niet tot in België is doorgedrongen, maar waar ik intussen een groot bewonderaar én voorstander van ben. En ten slotte wil ik graag mijn dochter Katherine Smith

bedanken. Anders dan ik heeft zij wetenschappen gestudeerd. Zonder haar hulp had ik nooit een bijzonder leerrijke introductie tot de microbiologie met succes kunnen doorworstelen. Waarmee andermaal bewezen is dat het loont om in de opleiding van je kinderen te investeren.