

“Het gaat om de kracht achter de beperking”

“Het is een wonder dat je nog leeft.” Hoe vaak Jurgen de Beijer (45) die zin heeft gehoord, weet hij inmiddels niet meer. Na een jeugd in het Sophia Kinderziekenhuis met twee keer kanker en allerlei bijwerkingen moest hij leren overleven in de echte maatschappij. Een verhaal over bange volwassenen, kwajongensstreken op de kinderafdeling en onuitputtelijke wilskracht.

In een café tegenover het station van Tilburg bestelt Jurgen een cola. Een bescheiden verslaving, overgehouden aan de tijd dat hij chemokuren kreeg. Werkt uitstekend tegen misselijkheid, vertelt hij. Als Jurgen tegenover je zit, zie je niets van het gehavende lichaam onder zijn kleding, een lichaam dat is aangetast door de vele operaties en bestralingen die hij vanaf zijn zesde moest ondergaan. Hij heeft een olijke, kale kop. In zijn stem hoor je zijn gedrevenheid; dit verhaal moet verteld worden. Het afgelopen jaar stond hij elf keer in het theater, nu is hij bezig met een boek. Hij wil een document achterlaten voor zijn dochters Isa (10) en Eva (6). Door de langetermijneffecten van zijn behandelingen zal hij waarschijnlijk niet oud worden en dan weten ze wie hun vader is geweest. Maar nu leeft hij, ten volle. Als jongetje van zes komt Jurgen bij de huisarts, hij kan niet meer plassen. Prostaatkanker blijkt het te zijn. De artsen adviseren zijn ouders naar huis te gaan en te genieten van elkaar, hopelijk haalt hij zijn zevende verjaardag. Maar dat doen ze niet, ze rijden door naar het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam. Daar kunnen ze hem wél behandelen. Op die plek brengt hij het grootste gedeelte van zijn jeugd door.

Herinneringen

Jurgen: “Tot mijn zesde heb ik bijna geen herinneringen. Het is alsof mijn leven daar begint, met de mededeling dat ik dood zou gaan. De ziekte was een naargeestig monster dat altijd om me heen

Biografie

Jurgen de Beijer wordt in 1969 in Breda geboren. Het gezin – Jurgen heeft een zus van vier jaar ouder – verhuist naar het Brabantse Rijen. Op zijn zesde wordt bij Jurgen een tumor ontdekt in zijn prostaat. Hij groeit op in het Sophia Kinderziekenhuis, waar hij jarenlang behandeld wordt, ook voor het recidief in zijn blaas en de vele bijwerkingen. Op zijn 23e keert hij terug in de maatschappij. Hij studeert Personeel en Arbeid en gaat aan het werk als consultant, project- en interimmanager. In 2004 krijgt hij samen met zijn toenmalige vrouw een dochter, Isa, en vier jaar later wordt Eva geboren. Sinds 2011 heeft Jurgen een eigen consultancybedrijf in veranderprocessen, Drive - the Core of Change van waaruit hij veranderingen in organisaties begeleidt. Inmiddels is hij samen met Irene.



was, maar dat ik niet kon duiden. Het moest wel heel erg zijn, dacht ik, want de mensen die op visite kwamen deden zo raar. Ze praatten niet tegen me, maar over me. Al snel namen de beterschapskaartjes toe en de bezoeken af. Niemand kijkt graag naar een doodziek kind. Op de afdeling zelf was iedereen écht, de kinderen, de ouders. Zij keken niet weg. Die puurheid heb ik eigenlijk nooit meer teruggevonden.”

Liedjes zingen

“Jarenlang gebeurde alles op de 150 meter van de kinderafdeling. Met vriendjes spelen, me afzetten, grenzen opzoeken. De verpleegkundigen moti-veerden me en corrigeerden me. Soms was er midden in de nacht commotie. Dan ging er een bed met een laken overheen weg. Ik wist dat een van mijn vriendjes of vriendinnetjes niet meer terug zou komen. Het stemmetje in mijn hoofd zei dan wel eens: Waarom leef jij wel en zij niet? Had je niet beter ook dood kunnen gaan? Het was een paar keer heel slecht gegaan, dus ik wist hoe het voelde om weg te dwarrelen. Was dat niet veel fijner? Wat ik dan ging doen, was dromen. Fantaseren wat ik zou willen doen als dit allemaal achter de rug was. Het waren helemaal geen grootse dingen waar ik naar uitkeek: wandelen in het bos, tegen een boom aanzitten en schrijven. Liedjes zingen. Meisjes.”

Avonturen

“Het leven in het ziekenhuis was niet alleen maar zwaar, ik heb er heel wat avonturen beleefd. Mijn

“De ziekte was een naargeestig monster dat altijd om me heen was”

Chemopuur

Na elf succesvolle voorstellingen staat Jurgen de komende tijd weer in het theater met *Chemopuur*. Kijk voor data en locaties op facebook.com/chemopuur. In de zomer komt zijn boek uit, ook getiteld *Chemopuur*.



vriendje Michael was drie jaar ouder dan ik. Hij heeft mij jarenlang laten geloven dat op -2 de dode kinderen lagen. Dan nam hij me mee naar de lift en gingen we naar beneden. Als de liftdeur openging zag ik een betegelde ruimte en een grote RVS-deur. Er hing een weeïge geur. Michael trok een sprintje en kwam dan gillend terugrennen. Later kwam ik erachter dat daar de gaarkeukens waren; die geur was van de doorgekookte aardappels.”

De held die het overleefd had

“Ik heb enorm geluk met mijn ouders, ze zijn liefdevol en hebben me tegelijkertijd met beide benen op de grond gehouden. Mijn moeder zei altijd: ‘Er is maar één ding erger dan een kind met kanker, dat is een verwend kind met kanker.’ Dus waar ik de kinderen in mijn omgeving vaak overspoeld zag met cadeaus – ‘dan heeft hij dat pleziertje tenminste nog’ – probeerden ze mij als gewoon kind te behandelen. Ze leerden mij dat ook ik gewoon mijn best moest doen om iets te krijgen. Alleen op momenten dat ik er echt doorheen zat, dan wisten ze mij net even dat extra’s te geven. Ik heb ze toen vervloekt om hun strengheid, maar het heeft me geleerd verantwoordelijkheid te nemen over mijn leven, actief te zijn. De oorspronkelijke tumor zat in mijn prostaat. Er kwam een recidief in mijn blaas, dus de hele behandelingsreeks begon van voren af aan, met de nodige bijwerkingen. Rond mijn vijftiende was ik weer kankervrij, maar mijn lichaam was gehavend na alle behandelingen. Een nier deed het niet meer, mijn darmen waren verkleefd, ik was incontinent. Mijn hormoonhuishouding was helemaal verstoord; ik was klein, mager, had een hoge stem en geen baardgroei. Ook al moest ik nog vaak terug naar het ziekenhuis, langzaam kreeg ik daarbuiten vrienden, zelfs een vriendinnetje. Haar ouders zeiden: Wat moet je met die jongen? Soms was ik blij als ik weer naar het ziekenhuis moest, daar voelde ik me thuis.”

Enorme streber

“Ik haalde de mavo, daarna de havo. Officiële instanties zagen me als dossier, met dit lichaam zou ik toch niet normaal kunnen functioneren. Ik moest maar een Wajong-uitkering aanvragen en genieten van het leven, zeiden ze bij het GAK. Mijn ouders konden een aanbouw krijgen van 30.000 gulden, want ik zou een slaapkamer beneden moeten hebben, met een toilet. Goedbedoeld allemaal, maar dat wilde ik helemaal niet. De bewijsdrang kwam, ik zou ze wel eens laten zien dat ik het allemaal wél kon. Tijdens mijn eerste studiejaar Personeel en Arbeid was ik een enorme streber. Niks bierdrinken, ik wilde de hoogste cijfers halen.

Door alle zware behandelingen had ik regelmatig last van langetermijneffecten. Na een jaar studeren viel ik door een zware darmkoliek uit. In mijn hoofd ging de boel op slot. Na de operatie vroeg ik me af waarom ik hier eigenlijk nog was. Als ik hiervoor al die jaren had gevochten, was dat het dan wel waard geweest? Toen werd mijn neefje ziek. Jeroen was net als ik zes jaar toen hij kanker kreeg, leukemie. Ik ging op ziekenbezoek, keek naar Jeroen en het was alsof het licht aanging. Met rechte rug stapte ik in de trein terug naar huis en zwoer dat ik niet zou sterven voor ik geleefd had. Zeven maanden later overleed hij.”

Dromen

“De dromen kwamen weer. Ik herstelde goed, studeerde af, kreeg een baan en een vriendin. De bewijsdrang bleef. Zo groen als gras, net van de opleiding af, zocht ik niet een baan dichtbij in Tilburg, nee dat moest in Rotterdam, werken met bijzondere doelgroepen. Lag ik ‘s nachts met darmkoliek op de Eerste Hulp, zat ik de volgende dag gewoon weer op mijn werk. Het ging lang goed, ik werkte me op, ging leidinggeven. We kregen twee dochters. Ondertussen nam ik nog een managementklus aan, zette een bedrijf op. Ik brak mezelf gewoon af. Op een gegeven moment

“Een balans vinden tussen mijn dromen waarmaken en niet mijn gezondheid uit het oog verliezen, is lang een strijd gebleven”



“Het was mijn grootste wens om alles wat ik had meegemaakt te vertalen naar een eigen bedrijf”



ging het licht uit. Met een burn-out zat ik tweeën-eenhalf maand thuis, dat was het maximum wat ik mezelf gunde. Ik ben gaan fietsen, uitwaaien. Een balans vinden tussen mijn dromen waarmaken en ondertussen niet mijn gezondheid uit het oog verliezen, is lang een strijd gebleven. Vijf jaar geleden ging de storm iets liggen, toen had ik mezelf wel bewezen. Mijn moeten-lijstje was af, nu kon ik aan mijn willen-lijstje beginnen.”

Het maximale eruit halen

“Het was mijn grootste wens om alles wat ik had meegemaakt te vertalen naar een eigen bedrijf, waarin ik kon laten zien dat al die shit juist iets moois had opgeleverd. Een arbeidsdeskundige adviseerde me me te laten afkeuren, dan kon ik naast een WIA-uitkering een bedrijfje opzetten en tien procent van de winst houden. Zo stimuleer je iemand toch niet het maximale eruit te halen? Ik ben ervan overtuigd dat ik een succesvol bedrijf op kan zetten juist dóór mijn verleden, niet ondanks. Door mijn achtergrond ben ik goed in wat ik doe. Als consultant zie ik welke processen er gaande zijn in een bedrijf of team, de relaties, de trucjes. Ik heb inmiddels een succesvol bedrijf.

Het gaat om de kracht achter de beperking. Dat wilde ik vertellen aan een groter publiek, aan de hand van mijn levensverhaal. Waarom niet op het podium? Vorig jaar huurde ik een theaterzaal in Tilburg af voor een onemanshow, ik nodigde familie en vrienden uit, zakenrelaties. De zaal zat vol. En nog eens en nog eens, daarna ook in Rotterdam. Het was wel spannend, ik liet mezelf in al mijn

Stichting

Op dit moment is Jurgen bezig een stichting op te zetten om mensen met een achtergrond met kanker – of een ander ingewikkeld ziekteverleden – te helpen met verzekeringen. Als ex-kankerpatiënt worstelde hij zelf enorm met het afsluiten van passende en enigszins betaalbare arbeidsongeschiktheids- en levensverzekeringen. Het doel is om verzekeringen aan te vullen waar de gaten vallen. Want door hun ervaringen hebben ex-kankerpatiënten iets waardevols te brengen, gelooft Jurgen, dat moet je niet zomaar opzijschuiven.

kwetsbaarheid zien. Niet als slachtoffer, niet als held, maar gewoon als Jurgen. Mensen waren geraakt, ze herkenden zichzelf erin. Het gaat namelijk helemaal niet over kanker, het gaat over veranderingen. Dat meemaken, zulke reacties krijgen, dat heeft me compleet gemaakt. De laatste dingen die ik eigenlijk nog niet had verwerkt, zijn op hun plek gevallen.”

Tot de kern komen

“Het is een wonder dat je nog leeft,” zeiden de artsen steeds. En dat blijft zo. Door de langetermijneffecten van mijn behandelingen is mijn lichaam in wankel evenwicht, het kan er zo mee ophouden. Het maakt dat ik vrij intens leef. Emoties moeten eruit, met opkroppen verdoe je je tijd. Ik wil altijd meteen tot de kern komen, alles uitspreken. Daar worden anderen wel eens gek van. Wat ik heb meegemaakt heeft me sterk en wendbaar gemaakt. Het heeft me doen inzien dat we allemaal alleen zijn, ook als er tien geliefden om ons heen staan. Ik heb mezelf leren kennen. Om drie uur’s nachts met een sonde in je keel kotsend op een badkamervloer zitten, infusen die sneuvelen, dan weet je precies wie je bent. Je weet precies wat je wilt, je weet ook heel erg goed wat je niet wilt. Op dat moment raak je het diepste van jezelf. En hoe bizar het ook is, je wilt het niet, maar tegelijkertijd voel je je kracht. Je bent alleen, maar je kunt dit.” ●

thecoreofchange.com, vokk.nl

Vriendschap

Joachim ligt al bijna een jaar in het ziekenhuis. Elke keer als hij uit het dal lijkt te kruipen volgt een infectie waardoor de verzwakte jongeman voor de zoveelste keer op de IC belandt. Dat hij nooit bezoek krijgt maakt de situatie niet veel dragelijker, maar plots zit er een oudere dame aan zijn bed.

Kwiek staat de vrouw op als ik de zaal binnenwand. “O, wat fijn dat u er bent broeder. Wilt u misschien het infuus van Joachim loskoppelen? Dan kunnen we samen even naar beneden.” “Tuurlijk”, antwoord ik verbouwereerd. Als ik Joachim iets gun is het wel een privéleven buiten de afdeling, al is het maar voor een half uurtje.

Rommelend met slangen en kraantjes verbaast het mij toch. Een nette dame op leeftijd met een ietwat bekakt accent en Joachim, een jongen van de straat met een drugsverleden. Toch keuvelen ze alsof ze elkaar al jaren kennen. Net als ik wil informeren naar de aard van hun relatie vraagt de vrouw: “Kent u mij niet meer, broeder? Een paar maanden geleden lag ik ook op deze zaal.” “We konden het prima met elkaar vinden”, vult Joachim aan, “en nu ze zelf weer goed ter been is komt Margriet regelmatig bij mij op visite.”

Vierpersoonskamers, ze zijn niet meer van deze tijd. Mensen zijn vrijwel altijd teleurgesteld als ik ze bij opname hun plekje laat zien. “Is er niet een kamer voor mij alleen, broeder?” Het komt voor dat patiënten vooral last hebben van elkaar. Snurken staat met stip boven aan de irritatielijst. En op de postelo zitten achter een flinterdun gordijntje, terwijl iedereen het kan horen en ruiken? Je wenst het je ergste vijand nog niet toe.

Toch zie ik vaak dat er op de krappe zaal een prettige dynamiek ontstaat. Dat er gelachen wordt en mensen elkaar door moeilijke momenten heen helpen. Zeker wanneer er verschillen zijn in de mate van afhankelijkheid ontstaan niet zelden spontane mantelzorgrelaties. Jazeker meneer Rutte, ook in het ziekenhuis wordt heel wat af geparticipeerd. Het is aangrijpend wanneer bij ontslag tranen vloeien en telefoonnummers worden uitgewisseld.

“Ook in het ziekenhuis wordt heel wat af geparticipeerd”

Dat relaties zich ontwikkelen zie je vooral op chronische afdelingen. Op longgeneeskunde kijken COPD-patiënten – als ze ertoe in staat zijn – bij binnenkomst nogal eens op het opnamebord. “Even checken of er nog bekenden zijn.” Maar dat er vriendschappen ontstaan die de muren van het ziekenhuis overstijgen, zoals bij Joachim en Margriet, daarvan was ik mij niet bewust. Het valt natuurlijk ook buiten mijn blikveld.

Het levert een mooi plaatje op als de twee door de klapdeuren de afdeling verlaten. De fragiele jongen in een rolstoel, nog ver verwijderd van zijn dertigste verjaardag, voortgeduwd door een krachtige vrouw die zijn oma had kunnen zijn. Het zou zomaar het duwtje kunnen zijn dat Joachim nodig heeft om definitief de weg naar boven te vinden. ●

Over Hugo

Hugo van der Wedden werkt als verpleegkundige. In elk nummer van *Kracht* deelt hij zijn ervaringen. Hugo studeerde cum laude af in de medische sociologie. Hij deed onderzoek naar reanimatie en de ziekte Alzheimer. Op hugovanderwedden.nl houdt hij een blog bij over medische zaken.

