

ש

כ

ט

ל



EEN
BOEK
VAN

KEVIN
WUBBELS

FOCUS

Een mindgame van het hoogste niveau

Credits

Auteur	Kevin Wubbels
Eerste druk	December 2016
Campagnecoördinatie	Martijn Kooij
Review	Anita van Prooijen
Crowdfunding	Bas Bourgonje
Vormgeving	Marco Nieuwpoort
Fotografie	Justa van Bergen
Print	Olivier Springer

Copyright © 2016 Kevin Wubbels Foundation

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, door middel van druk, fotokopieën, geautomatiseerde gegevensbestanden of op welke andere wijze ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Uitgeverij Wim A. E. Jansen PocaLoca

Keizer Karelweg 115

1185 HR Amstelveen

ISBN 978-9-08-220901-3

Speciaal voor Wendy en onze kindjes,
Indy, Jens & Tijn

INHOUD

KOP ERBIJ HOUDEN	11
HOPEN OP EEN KANS	15
HET BIOPT	19
IN DE WACHT	22
DUIDELIJKHEID GRAAG!	28
LEVEN MET EEN GRAPEFRUIT	32
STROOMVERSNELLING	35
PRODUCEREN	39
IN DE TEGENAANVAL	43
DE TUSSENSTAND	47
DE TWEEDE HELFT	52
TOETJE TOE	55
KLEIN FEESTJE	58
EEN BROERTJE OF ZUSJE	61
ROPARUN	65
LINKERVOET	68
HELIOMARE I	72
REVALIDEREN	76
DE KLEINE MAN	79
HOLLEN EN STILSTAAN	83
WONDER	87
EEN ABSURDE WEEK	90
DOORGAAN	95

DOODGAAN IN DE TUIN?.....	98
BONUS GEMEENTE EN ZORGAANBIEDERS	102
OP HET RANDJE	103
IC PURMEREND.....	109
VOORUITGANG	113
HELIOMARE II	116
BONUS SLAPEN EN DROMEN	120
WAT IS MIJN PLAFOND?	127
OP PROEF NAAR HUIS.....	131
UITGEEST, IK KOM ERAAN	134
THUIS	137
BONUS HOREN, ZIEN EN VOORVOELEN	140
KLOTE HERFST	143
BLIJVEN ETEN	147
BONUS MET MIJN OGEN.....	151
TROUWEN.....	153
DIEPE CRISIS.....	156
BONUS LAATSTE KEER	160
EYEOPENER.....	163
LOBBY	166
WE GAAN VOOR VERLICHTING	172
WAKKER WORDEN	177
HELIOMARE III.....	181
GOEDE KEUS.....	187
WAT IK MIS	190

INTERVIEWS

WENDY: VROUW EN SOULMATE	197
TINY: MOEDER EN NOODHULP.....	201
BERT: VADER EN PROBLEEMOPLOSSER	205
INA: SCHOONMOEDER EN STILLE KRACHT	209
SJAAK: (SCHOON)VADER	213
KITTY: ZUS MET EEN MISSIE.....	217
DAAN: ZWAGER EN STEUNPILAAR.....	221
JAN: VRIEND VOOR HET LEVEN	225
MONIQUE & KARSTEN: SCHOONZUS EN ZWAGER.....	229
LINDA & STEPHAN: SCHOONZUS EN ZWAGER	233
PATRICK: NEEF EN FYSIOTHERAPEUT.....	237
FLEUR: PROFESSIONELE HULP CLUB K	241
 NAWOORD KLUS GEKLAARD!	 244

18 FEBRUARI 2008

KOP ERBIJ HOUDEN

‘Meneer Wubbels, ik heb heel slecht nieuws voor u.’ Ik kijk de dokter aan. Hij ontwijkt mijn blik. Met name het woord ‘heel’ komt scherp bij me binnen. Slecht nieuws klinkt al niet goed, maar héél slecht nieuws klinkt als slechter dan slecht. Hij draait zijn beeldscherm naar mij toe. ‘Dit is de scan van uw beide heupen en hierop is duidelijk te zien dat uw linkerheup behoorlijk is aangetast.’ Dat is geen verrassing. Ik verrek al tijden van de pijn.

Helemaal klaar was ik ermee. Al maanden had ik last van een zere heup en het werd steeds erger. Soms was de pijn zo snerpnd dat ik plat op de grond moest liggen. Dat zorgde voor minder druk op mijn heupgewricht. Een soort van ontspanning. De huisarts adviseerde rust, de fysiotherapeut vond gecontroleerd bewegen beter, in combinatie met elektrotherapie. De meningen over de aanpak waren dus verdeeld. Maar ik h  d het inmiddels niet meer. Ondertussen werkte ik wel volop, en was ik enorm gelukkig met Wendy en de geboorte van Indy enkele maanden eerder. Ons eerste kindje. Goed, tijd voor een bezoekje aan de orthopeed van het Rode Kruis Ziekenhuis in Beverwijk. We

maakten kennis, ik legde mijn klachten voor en hoopte op een snelle diagnose. Maar dat laatste stapje zat er nog niet in; de arts wilde mijn heup beter bekijken met een MRI-scan. Prima. Gelukkig kon ik de dag erna al op de röntgenafdeling terecht.

Twee weken later sta ik in de badkamer mijn grote bos haar te doen, klaar om naar de orthopeed te gaan voor de uitslag van de scan. De telefoon gaat; we worden gebeld op ons privénummer. 'Met de assistente van dokter Lauwerse, hoe leg ik dit het beste aan u uit... Weet u...'. 'Mevrouw kan duidelijk niet omgaan met wat ze mij wil vertellen. 'Eh, zou u vanmiddag om half vijf voor de MRI-uitslag willen langskomen in plaats van straks om elf uur?' 'Was dat nou zo'n lastige vraag, denk ik meteen. 'U ziet mij eind van de middag verschijnen. Geen probleem!'

Ik ben in het bezit van een fraaie MG, maar door de heuppijn kan ik beter autorijden in onze Peugeot Partner. Dus ga ik in het vertrouwde busje naar Beverwijk. Gewoon alleen, radiootje aan en rijden maar. Het is zonnig en niet koud, terwijl het toch februari is. Voordelen van een afspraak laat op de middag: geen parkeerproblemen en korte wachttijden.

Ik moet op de begane grond zijn. Door het eerdere gesprek weet ik waar ik het beste kan gaan zitten en wie mij dadelijk komt halen. Ik positioneer mij zo dat ik zicht heb op de behandelkamer, en heuptechnisch makkelijk kan opstaan en weglopen. Al is dat meer strompelen.

'Meneer Wubbels!', schalt het door de wachtruimte. Waarom zo hard? Met mij zitten er maar vijf mensen te wachten. Ik begroet de dokter op mijn manier: met een hand, een open blik en een lach. Normaal is de opvolgende reactie positief van aard en is het spreekwoordelijke ijs gebroken. Maar nu hangt er spanning in de lucht. De assistente straalt uit dat ze hier absoluut niet wil zijn.

'Fijn dat u gekomen bent, excuus voor het verplaatsen van onze afspraak. Wij dachten een goede reden te hebben om u later op de dag uit te nodigen.' Ik voel aan alles dat dit gaat uitdraaien op een slechtnieuwsgesprek. Ik zet me mentaal schrap tegen wat weleens een omslag in mijn leven kan gaan betekenen. Kop erbij houden nu, goed luisteren.

‘U hebt kanker, meneer Wubbels.’ Nu kijkt de dokter mij wel aan. ‘U hebt waarschijnlijk botkanker, het ziet er heel slecht uit, vooral als we kijken naar de MRI-scan.’ De dokter is duidelijk aangedaan door het overbrengen van deze boodschap, zijn assistente probeert haar tranen te bedwingen, maar dat lukt niet. ‘Bent u hier alleen naartoe gekomen?’; vraagt de dokter.

Ik zoek altijd de controle, ik ben de man van de regie, nu moet ik loslaten en afwachten. Mijn hartslag is snel en ik heb ineens enorme dorst. Gebeurt dit echt? Op de pijn na voel ik me prima. Kanker en een dochtertje van vijf maanden. Hoe vertel ik dit thuis? Dan schakelt mijn lichaam, en vooral mijn geest, naar een voor mij volledig nieuwe modus. Ik word kalm en de raderen in mijn hoofd beginnen te draaien. Water, eerst een glaasje water.

‘Dokter, heb ik een kans?’ Dat was de eerste en eigenlijk ook mijn enige vraag. Mijn toekomst draait nu om het krijgen van een kans, hoe klein ook. ‘Meneer Wubbels, of er een mogelijkheid tot behandeling is, kan ik u niet vertellen. U en uw naasten gaan een zware tijd tegemoet. Om snel duidelijkheid te creëren, heb ik voor u een afspraak in het AMC gemaakt. Dokter Schaap wil u morgen tussen zijn andere afspraken door ontvangen. Ik heb hem al op de hoogte gebracht van uw situatie, de noodzaak en de onzekerheid. Wilt u deze cd-rom meenemen?’

Morgen? Maar dan heb ik zakelijke afspraken gepland staan. Ga ik nu al mensen vertellen dat ik kanker heb? Dat heb ik namelijk, heeft de dokter net gezegd. Kalm Kevin, stap voor stap. Eerst naar huis, daar wachten Wendy en mijn kleine meisje. Ik besef direct dat ik vanaf nu geleefd ga worden. Er wordt voor mij bepaald waar en wanneer ik mij moet melden. Ik hoop op een kans. Als die langskomt, pak ik hem. ‘Dag meneer Wubbels, heel veel sterkte.’ ‘Dag dokter, bedankt, al had ik liever beter nieuws van u gekregen.’

Ik ben raar blij als ik het benauwde kamertje achter me laat en de grote hal weer inloop. Ik ben rustig, de zon schijnt door de hoge ramen van het ziekenhuis, de pijn in mijn heup is dragelijk. Goed nieuws had zomaar in het plaatje gepast. Helaas. Uiterst kalm loop ik naar de parkeerautomaat, onderweg groet ik semi-bekenden vriendelijk. Buitenlucht, naar mijn busje, Beverwijk uit, de A9 op, richting

Uitgeest. Daar wacht mijn zwaarste gesprek ooit. Hoe pak je zoiets eigenlijk aan?

‘Wen, het is helemaal niet goed.’ Wendy staat in de hoek van de kamer bij de box. Ik zie paniek in haar ogen, ze verstijft. Ik pak haar vast en laat voor het eerst die middag emotie toe. Als ik naar mijn mooie dochter kijk, staan mijn gedachten even stil.

Het is 18 februari 2008. Ik weet dat ik kanker heb, waarschijnlijk botkanker. Morgen word ik in het AMC verwacht. Daar kijken ze verder. En misschien zien zij die ene kans.

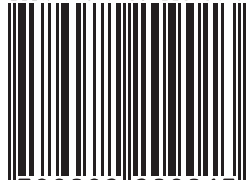
FOCUS

Een mindgame van het hoogste niveau

Focus is het verhaal van Kevin. Over leven met kanker en ALS, en vooral hoe je daarin overeind blijft. Een boek vol narigheid, levenslust en doorzettingsvermogen.

Kevin Wubbels (1979), familieman en ondernemer, kreeg op zijn 28e lymfeklierkanker en kort daarna ALS. Inmiddels is zijn lijf aardig gesloopt, maar in zijn hoofd is hij sterker dan ooit. Focus is Kevins zelfgeschreven nalatenschap, waarin hij zijn kinderen en de buitenwereld vertelt over hoe hij leeft met de dood voor ogen. Een inspirerende mindgame en een ode aan het leven. Aangrijpend, genadeloos én liefdevol.

ISBN 978-9-08-220901-3



9 789082 209013