

**Noord-Holland  
Open & Bloot**

Dertig mannen die kanker hebben of hebben gehad vertellen hun verhaal. Ze vertellen over de enorme impact van de ziekte op henzelf en hun omgeving. Daarnaast zijn ze zowel rauw en vrijwel naakt als uitbundig gekleed gefotografeerd. Zondag komt het boek 'Open & Bloot' uit. Op de eerste dag van 'Movember', de maand waarin aandacht wordt gevraagd voor prostaat- en teelbalkanker.

# Eigenlijk had Wiebe al dood moeten zijn



Wiebe de Jong: „Ik wil mensen meegeven hoe je ook met een ziekte om kunt



**Marjolein Eijkman**  
m.eijkman@hollandmediacombinatie.nl

**Alkmaar** \* Het is eind oktober 2013. Wiebe is doodziek. Hij is bezig met het opstellen van zijn euthanasieverklaring als de cardioloog hem belt. Of hij zich de volgende dag in het ziekenhuis kan melden, bij goede testresultaten komt hij in aanmerking voor een steunhart. Op 30 december 2013 loopt hij het ziekenhuis uit met een kunsthart. Het wordt een hele bijzondere jaarwisseling. „Als een klein kind zat ik mijn best te doen tot twaalf uur wakker te blijven. En daarna stortte ik volledig in.” Wiebe de Jong uit Alkmaar is 31 jaar. Menig arts zal zich even achter de oren krabben bij die leeftijd. „Ik had eigenlijk al dood moeten zijn”, zegt hij met een ontwapende glimlach. Eerst dood aan kanker en vervolgens aan een hartkwaal. Maar hij is er nog steeds. Hij zit in zijn woonkamer. Zijn twee Siamese katten draaien om hem heen, hopen op een knuffel. Af en toe klimt er één op schoot,

angstvallig de linkerkant van zijn buik vermijdend. Hij heeft ze geleerd bij de open wond in zijn buik weg te blijven. Daar gaat namelijk het slangetje van zijn kunsthart zijn lijf binnen, waar het is aangesloten op zijn linker hartkamer. In de tas aan zijn schouder zit zijn steunhart, op een scherpje is te zien hoeveel watt hij gebruikt. In een kast ligt een reservehart. „Als deze ermee ophoudt, gaat er een sirene af en weten mensen in mijn omgeving wat ze moeten doen.” Een pacemaker houdt zijn rechter hartkamer, die het nog voor vijf procent doet, dan lang genoeg gaande om het reservehart aan te sluiten. „Ik ben een Terminator, zeg ik wel eens. Ik heb ook geen hartslag meer, het kunsthart doet alles. Maar liever dat dan dood.”

**Knobbeltje**

Wiebe is 19 als hij een knobbeltje in zijn oksel ontdekt. Toch gaat hij niet meteen naar de dokter. „Ik was nog niet echt ziek. En ik was student, bezig met mijn opleiding en met het studentenleven.” Dan wordt hij zieker en verschijnen op meer plekken knobbeltjes. Hij

krijgt last van nachtzweeten en zijn smaak verandert. De huisarts verwijst hem direct door naar de internist. Diagnose: non-Hodgkin lymfoom, ofwel lymfeklierkanker. Een maand daarop volgt de eerste chemokuur. „Dat had geen moment later moeten zijn, ik werd steeds zieker.” De chemo slaat boven verwachting goed aan, al na de derde kuur is de kanker nauwelijks meer waarneembaar. Hij krijgt alsnog de volle behandeling: 23 chemokuren en 30 bestralingen. „Op een gegeven moment zagen ze een plekje bij mijn hart. 'Dat gaan we ook maar bestralen'. Had ik dat niet moeten doen? Ik weet het niet. Het was toen of bestralen, of dood. Ik had niks te verliezen.” De dood is herhaalde keren heel dichtbij geweest. Toen hij in 2006 meedeed aan de eerste editie van het tv-programma 'Over mijn lijf' bijvoorbeeld. Wiebe was toen doodziek. „Ik deed mee aan 'Over mijn lijf', en nu aan het boek, om mensen mee te geven hoe je ook met een ziekte om kunt gaan. In de hoop dat ze daar kracht uit halen.” Het liep anders dan verwacht. In tegenstelling tot de andere deelne-

mers, met wie het tijdens het programma bergafwaarts ging, ging het met Wiebe steeds beter. „Ik ben de enige die nu nog leeft.” Sinds 2009 wordt hij niet meer tegen kanker behandeld. „De kanker is niet meer waarneembaar, maar dat betekent niet dat hij er niet meer is. Ik ben nooit genezen verklaard.” Toch ziet hij zichzelf niet meer als kankerpatiënt, hij is hartpatiënt geworden.

**Hartproblemen**

In 2005 krijgt hij hartproblemen. De chemo en de bestralingen hebben zijn lichaam kapot hebben gemaakt en zijn hart heeft de meeste schade opgelopen. Medicijnen slaan aanvankelijk goed aan. Tot medio 2012 werkt hij fulltime als grondsteward op Schiphol. „Ik was degene die bijna altijd slecht nieuws brengt, over zoekgeraakte bagage of vertraagde vluchten. Maar ik vond het fantastisch.” Dat jaar dendert de pompfunctie van zijn hart achteruit en zijn conditie verergert dusdanig – 'ik kon geen dertig meter meer lopen' – dat hij een pacemaker krijgt. Na een jaar blijkt dat die bij hem

**'Ik plan nooit verder dan twee weken vooruit'**

niet helpt. Voor harttransplantatie komt hij met zijn slechte conditie en zijn kankerverleden niet in aanmerking. „Het werd wachten tot m'n hart ermee ophield. Ik herinner me een nacht dat ik niet durfde te slapen, omdat ik niet wist of ik wakker zou worden.” Het steunhart is zijn redding. Hij slikt dagelijks bergen pillen, moet steeds aan de antibiotica om infectie van zijn buikwond te voorkomen en wordt regelmatig onverwachts opgenomen. „Ik plan nooit verder dan twee weken vooruit.” Maar hij leeft. „Ik had geen morgen meer, en nu wel.” Natuurlijk had hij het graag anders gezien. Een jaar voor hij ziek werd, ging hij toerisme studeren. Zijn leven bestond naast zijn opleiding uit golfsurfen en reisplannen ma-

ken. Spaargeld lag klaar om na de studie naar Australië te vertrekken. Hij zag het helemaal voor zich; de wereld rond en zich dan rond zijn 30e – nu dus – gaan settelen.

**Genieten**

Die plannen heeft hij moeten bijstellen. „Het is heel confronterend om te zien dat het meisje waar ik mee uitging toen ik ziek werd, nu getrouwd is en twee kinderen heeft. Dan kun je twee dingen doen: zielig in een hoekje gaan zitten en doodgaan of genieten en doodgaan.” Hij kiest vol overgave voor het tweede. „Ik heb plezier in het leven. Mijn bucket list? Die is leeg. Ik zou wel graag weer willen werken. Ik probeer me beter te melden bij het UWV, maar dat lukt niet. Daarom werk ik nu als vrijwilliger in het wijkcentrum.” Hoe lang hij nog te leven heeft met zijn steunhart, weet hij niet. „Ze zeggen tien tot vijftien jaar, maar er zijn maar 75 mensen in Nederland met zo'n ding en de eerste is vijf jaar terug geplaatst. Ach, ik zie wel. Ik ben niet bang voor de dood. Ik leef al twaalf jaar met pijn, als ik dood ga, is de pijn weg.”

FOTO'S MARINA NIEUWENHUIS



Ik ken niemand die een trauma heeft opgelopen van dood zijn

Carl Schilperoort Cairo (52), Almere, maag-darmkanker



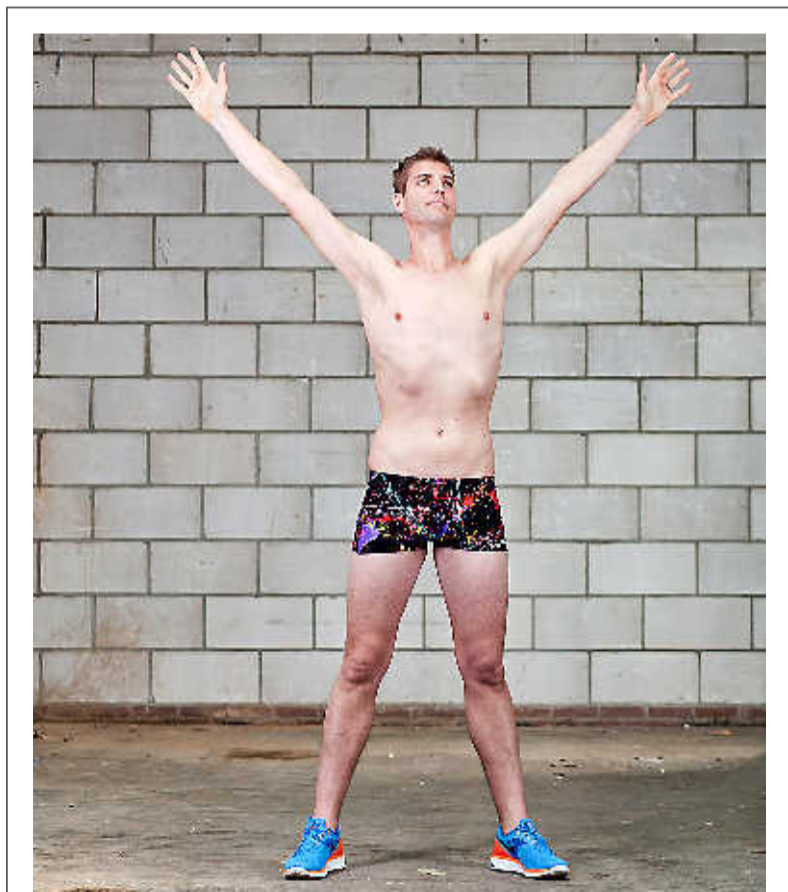
Iedereen dendert maar door op de snelweg. Ik heb een afslag genomen, ben op een bospadje beland

Herman Otten (53), Laag Soeren, blaaskanker



Je kunt niet zonder anderen. Het zou asociaal zijn om te zeggen dat je alleen beter kunt worden

Stoffer Langenberg (66), Klarenbeek, asbestkanker en slokdarmkanker



Ik heb niets overwonnen, maar gewoon mazzel gehad. Het is de speling van het lot

Olympisch zwemkampioen Maarten van der Weijden (34), Rotterdam, acute lymfatische leukemie

**Noord-Holland  
Open & Bloot**

**De beurt aan de mannen**

Na het boek 'De naakte waarheid', waarin dertig vrouwen openhartig vertellen over kanker, is het een jaar later met 'Open & Bloot, dertig mannen & kanker' de beurt aan de mannen. Initiatiefneemster van beide boeken is fotografe Marina Nieuwenhuijs. De dertig indringende interviews in het boek namen schrijfsters Alice Bakker, Olga Hoekstra en Natasja Bijl voor hun rekening. Het boek kost € 35 en de opbrengst gaat naar Stichting Droomdag, die dagen organiseert voor gezinnen met kinderen van wie één van de ouders langdurig ziek is. Voor meer informatie, donaties en bestellen van het boek: [www.boekopenbloot.nl](http://www.boekopenbloot.nl).

