

Hoe Bart Vlaanderen † ruimte maakt door de resterende tijd als een cadeau te zien



[Marcel Kampman](#)

Sep 20, 2018

‘Met Eric, ik heb een vraag. Of een idee, nou ja. Voor Happyplaces, iemand. Bart. Een goede vriend van me, tevens senior ruimtelijk ontwerper bij Amsterdam. Vakman. Maar eh, hij eh, is eh, wel ziek. Hij heeft een tumor zijn hoofd en heeft nog beperkt tijd. Maar ik dacht, misschien is het een mooi, eh goed, nou ja, een idee om hem te filmen? Want dan eh... Nou ja. Ik heb het er met hem ook over gehad en uitgelegd wat je doet en dat zou hij wel willen. Als, als jij dat ook wil, kan. Wat denk jij?’

Aan de telefoon Eric van der Kooij, over Bart Vlaanderen. Dat is natuurlijk en vanzelfsprekend goed, omdat Eric het vraagt. Eric verbond ons per mail. Ik mailde Bart met wat uitleg wat de bedoeling zou zijn en dat ik had gehoord dat hij wat ‘uitdagingen’ had. Wat later kreeg ik een bericht terug, met groen licht van Bart maar dat het misschien een goed idee zou zijn eerst even te hebben om die uitdagingen wat toe te lichten. We belden.

Het werd een gesprek waarbij tijd geen factor was, volledig zonder filter. Na wat formeel voorstellen in de eerste minuten begon Bart te vertellen. Tweënhalf uur later hingen we op. Pf. Uitdagingen inderdaad, met een tumor in je hoofd. Ik was die dag niet echt productief meer. Geen zin meer aan werk, dingen doen. Kon allemaal wel even wachten. Omdat hij precies tien jaar ouder is dan ik. En zijn kinderen precies tien jaar ouder dan die van mij. Ongewild spiegel je dan toch.

Op een ochtend in juli zocht ik hem op, niet in Amsterdam, maar thuis in Culemborg. Aan de telefoon waren we tot het inzicht gekomen dat het daar het beste kon en niet in de omgeving van het werk. Omdat hij inmiddels zich meer uit die omgeving had onttrokken en dus thuis was. Om te, als het kan, tuinieren, want dat geeft rust. Toen ik aan kwam rijden, verwelkomde zijn vrouw mij op de oprit. Bart was aan het werk in de tuin. Samen liepen we de tuin achter het huis in.

Het was een heel mooie zonnige dag, onder een grote boom in de tuin stonden twee stoelen met een tafeltje klaar. Vanaf die plek had je een heel mooi uitzicht op de uitgestrekte landerijen achter het huis. Wat een fijne plek. We kregen koffie en koekjes en deelden daarna een kleine vijf uur samen. Ik genoot van zijn verhalen, denken, anekdotes, zienswijzen, overpeinzingen, inzichten. Tot hij moest rusten, we waren de tijd vergeten, maar zijn vrouw niet.

Dank Bart.



Ik begin maar bij waar we zitten. Mijn achtertuin. Door omstandigheden zit ik nu meer thuis. Vanwege mijn gezondheid. Helaas is er een tumor ontdekt die niet te genezen is en dus heb ik mijn leven om moeten gooien. Dat betekent dat ik veel meer thuis ben en dat het werk wat op de achtergrond is geraakt. Ik heb voor een groot deel altijd in Amsterdam

gewerkt, met heel veel plezier. Maar momenteel zit ik een proces van loslaten. Loslaten van het leven dat ik gewend ben, was, naar de voorbereiding van het onherroepelijke, dat wat gaat gebeuren... Dat ik ga sterven. Daar komt het op neer, maar goed, daar wil ik ook niet heel dramatisch over doen. Hoewel dat in principe dat wel is. Maar het gaat er meer om dat ik er nu mee bezig ben met hoe ik het ga doen. Hoe ga ik dat loslaten regelen? Zoiets als werk, dat is toch voor heel veel mensen en ook voor mijzelf, een heel belangrijk onderdeel van je leven. En daarmee ook, denk je, van je persoonlijkheid. Dat heb ik geleerd, dat dat helemaal niet zo is. Want uiteindelijk kom je op de vraag: 'Wat neem ik mee? Hoe ben ik voorbereid?' Hoe kan je voorbereid zijn op zo'n stap, 'op reis gaan' om het zo maar te zeggen. Een reis die ik niet gepland had maar je krijgt gewoon een ticket en het is niet anders. 'Je hebt nog zoveel maanden te leven en wees er maar klaar voor.' Althans, zo heb ik het voor mezelf geformuleerd.



14 Maanden

Op dat moment is het heel surrealistisch om zoiets te horen. Ik herinneren me nog dat ik er in het begin heel boos over was. 'Waarom 14 maanden?' Dan vertel je dat aan mensen. Die dan zeggen: 'Wees maar blij dat je niet onder een tram gekomen bent.' Eerlijk gezegd dacht ik dan: 'Dat had ik liever gehad. Ik was liever onder de tram gekomen. In één keer weg.' Hoezo 14 maanden? Wat moet ik in die 14 maanden gaan doen? Ik wist echt niet wat ik er mee moest gaan doen. Het is net als in een dodencel zitten, wachten tot het zover is. Ik kon me er helemaal niets bij voorstellen.

Dat vond ik ook heel confronterend. Er zit iets waar jezelf geen invloed op heb in je eigen lichaam. Wat je uiteindelijk de das om doet. Iets lulligs in je hoofd waar je niks van merkt.

Die kwaadheid richtte zich vooral op die 14 maanden. 'Wat moet ik ermee? Wat moet ik dan allemaal gaan doen?' Ik kreeg het al benauwd van het idee om een bucketlist te gaan afwerken. Tegelijkertijd was ik nog volop... Omdat de ziekte zelf zich niet manifesteerde. Niemand merkte wat aan mij, mijn eigen gezin, mijn eigen vrouw zelfs niet. Want de plek waar die tumor in mijn hoofd zit doet weinig met mijn cognitieve functies en motoriek. Dus feitelijk merk je niets aan mij. Ik merkte zelf ook helemaal niks, dat was het rare. Je hebt het gevoel van: 'Hoezo? Ik ga gewoon verder. Natuurlijk ga ik verder met mijn werk.' Dus met die 14 maanden kon ik helemaal niks. Ga ik dan maar weer werken? Of niet? Moet ik dan andere dingen gaan doen? Moet ik dan naar Nieuw-Zeeland opeens omdat ik dat altijd nog ergens had staan op een lijstje? Dat soort gekke discussies gaan in je hoofd spelen. Tegelijkertijd begon ook de behandeling.

Het is surrealistisch op het moment dat je het hoort. Dan kom je in het ziekenhuis en dan krijg je ineens Het Medisch Behandelprogramma. 'Ja, we gaan bestralen. Je krijgt chemo. Je krijgt dit. Je krijgt dat. Dit zijn de bijwerkingen.' Dan wordt het echt. Niet meer het abstracte doodvonnis dat je hebt, een soort theoretisch iets wat je nog wel rationeel kunt beredeneren. Maar op een gegeven moment merk je het falen van je eigen lichaam dat je niet meer kunt vertrouwen. Dat vond ik ook heel confronterend. Er zit iets waar jezelf geen invloed op heb in je eigen lichaam. Wat je uiteindelijk de das om doet. Iets lulligs in je hoofd waar je niks van merkt. Dat is waar het realistisch werd. Maar eerst 14 maanden. Wat is nou 14 maanden? Daar kun je helemaal niets mee.

Krijg je ineens: 'Over twee weken gaan we de bestraling doen.' Krijg je een intakegesprek en dan wordt het echt. Vervolgens krijg je de chemo's, dan voel je je beroerd, voel je je moe. Dan denk je: 'Nu gaat het gebeuren, nu ga ik het traject in naar het einde, die 14 maanden in.' Je voelt ineens het gevecht wat je aangaat met je lichaam. Dat niet meer werkt en doet wat je wilt. Maar tegelijkertijd ook het tegennatuurlijke, om hele zware medicijnen te slikken. Die je lichaam noodzakelijkerwijs moeten

bevechten, maar ze vernietigen alles. Je hoopt de tumorcellen, maar ook andere dingen worden vernietigd. Daar moet je je ook aan overgeven. Dus kom je ineens in een heel ander stadium terecht waarvan ik ook niet wist hoe je dat moest ondergaan. Maar je hebt het te doen.



Werk

Operatie gehad. Voor een deel hebben ze het weggehaald. Dat was een voorwaarde, eerst moet die tumor voor een deel worden weggehaald. En vervolgens wordt je bestraald en krijg je chemo. Dan knap je weer op. Wat dan? Ik voel me goed genoeg, het gekke is dat ik het op dat moment heel logisch vond om weer te gaan werken. Dat was voor mij helemaal geen vraag; natuurlijk ga ik weer werken. Dan ben ik, dat kan ik. Daar hoef ik ook niet over na te denken. Ziek zijn kan ik niet. Ik weet niet hoe ik dat moet doen. Natuurlijk ga je naar de bedrijfsarts en die zegt: 'Doe het maar rustig aan, een uur per dag, twee uur per dag.' Ik dacht: 'Kom op, twee uur per dag dat is niks. Zo zit ik niet in elkaar.' De reistijd is langer dan het effectieve werken, dus ik keek heel rationeel en dacht: 'Ik ga acht uur per dag werken, ik zie wel hoe het gaat. Gaat het niet, dan niet. Gaat het wél, dan ga ik twee dagen per week werken.' En voor ik het wist, werkte ik gewoon weer vijf dagen per week. Het voelde nog goed ook, gek genoeg. Ik had nergens last van, ik vond het heel vanzelfsprekend.

Ik heb een hekel aan wachten. Aan wachten op de trein en bus, laat staan op de dood. Dat gaan we niet doen.

Ik merkte dat ik het ziek zijn naar de achtergrond kon drukken. En dat mensen me zagen als wat ik was. Wat ik kan. Wat ik vooral wél kan. Dat

voelde heel prettig. Werken was voor mij een heel vanzelfsprekend iets. Ik ben ontwerper in Amsterdam, dat heb ik altijd met ontzettend veel plezier gedaan. Niet alleen het inhoudelijke werk, maar het contact met mensen vond ik heel erg leuk. Mijn collega's, maar ook het veld in met bewoners, noem maar op. Ik kwam altijd zoveel mensen tegen. Ik dacht dan ook: 'Ik word diep ongelukkig als ik thuis ga zitten. Gaan wachten.' Nou, het meest onzinnige wat je kunt doen is wachten. Ik heb een hekel aan wachten. Aan wachten op de trein en bus, laat staan op de dood. Dat gaan we niet doen. Dus volop weer het werk in. Dat voelde goed op dat moment. Ik moest me wel weer terugvechten, bewijzen dat ik het kon. Ik kan niet 1%, ik moest wel weer gewoon het gevoel voor mezelf hebben, als ik grote projecten trek in Amsterdam, dan moet ik er voor de volle 100% weer zijn. Ik kan niet 50 of 40%. Dat lukt gewoon niet. Dat kan niet.

Beperkte bandbreedte

Ik merkte op een gegeven moment dat ik teruggang kreeg. Mensen zeiden: 'Je wankelt wel heel erg veel, wat is er aan de hand?' Toen bleek dat de tumor terug kwam, door de chemo heen brak. Het werkte niet. Dat was een tegenvaller, want ik was vrij stellig dat ik dacht... Want je krijgt zo'n mooie term bij de diagnose, zo'n arts die zegt: 'Die 14 maanden is een medische bandbreedte. Het kan iets langer zijn, iets meer, misschien wel twee jaar. Wie weet.' Dat is een heel surrealistisch gesprek wat je dan voert. Maar ik dacht dat ik wel aan doe bovenkant van die bandbreedte zou zitten. Dat ik die twee, drie jaar wel zou redden. Als dat mogelijk is, dan ga ik dat doen.

Maar dan krijg je een, misschien nog wel erger dan de eerste keer dat het geconstateerd werd, klap in je gezicht: het is niet aangeslagen. Het werkt niet die chemo. De bestraling heeft niet geholpen. Helaas. Dat was best heftig. Want toen moest ik wéér het werk loslaten. De eerste keer was al absurd, dat ik moest zeggen: 'Ik stop er even mee. Even ja, ik weet niet hoe lang, maar ik stop er even mee.' Dan heb je je teruggevochten. Mensen zijn weer gewend dat je weer terug bent en dan moet je zeggen: 'Ik ga wéér weg.' Een beetje een Heintje Davids gevoel had ik. Dat is veel heftiger. Dan word je weer geconfronteerd. Weer een operatie. Weer nieuwe chemo. Ze trekken dan de medicijnkast helemaal open in het ziekenhuis, ze hebben er van alles. Weer moest ik bedenken wat ik ging

doen. Ik had de operatie weer gehad, netjes de chemo's ondergaan. Maar die vraag bleef: 'Ga ik nu weer werken of niet?' Toen merkte ik dat het niet meer vanzelfsprekend was om te gaan werken. Maar wat dan wél?

Mantels afdoen

Ik merkte dat ik de behoefte had om me veel meer te verdiepen in allerlei zaken. Want nu is het voor 't echie, in de zin van... Ik ben niet gelovig, ik kan niet zomaar zeggen dat ik er zeker weet wat er gaat gebeuren, maar je hebt behoefte om meer te weten. Onder anderen door boeken te lezen. Allerelei filosofische, je kunt het zo gek niet verzinnen, maar ook door allerlei mensen die je spreekt die je dingen aanbevelen. Voor je het weet heb je een meter boeken die je nog allemaal moet lezen volgens die mensen. Dat lukt niet. Het is ook geen Boeketreeks literatuur... Als je een bladzijde hebt gelezen moet je al even bijkomen van wat je hebt gelezen om te snappen wat je hebt gelezen. Maar het hielp me wel. Eén boek was me aanbevolen door iemand uit het ziekenhuis, iemand die in de recovery werkt, die zei: 'Dit boek moet je lezen.' *Tot op het bot* heet het. Het is van een Amerikaanse psychiater die haar bevindingen met mensen die bijvoorbeeld terminale ziektes krijgen, maar ook traumatische dingen hebben meegemaakt. 'Daar staat heel veel in wat je misschien wel kan helpen.' Ik zei: 'Nou dat zal wel.' Want ik ben zelf ook een beetje allergisch voor van die boeken zoals 'In vijf stappen weten hoe het zit' of 'In tien stappen gelukkig worden.' Ik heb daar niks mee. Ik geloof niet dat het allemaal zo simpel is. Maar goed, ik ben dat boek gaan lezen.

Vernederd, of eigenlijk teruggebracht tot wat iedereen is, gewoon botten met vlees, stond ze voor die laatste poort. Toen mocht ze er doorheen.

Het aardige is dat zij, die Amerikaanse psychiater, dat zij voor bepaalde ingewikkelde dingen metaforen gebruikt uit de Griekse mythologie. Dat klinkt misschien gelijk wat sjiek, maar het werkte wel gek genoeg. Het mooiste verhaal waar ik het meeste van geleerd heb was een verhaal over een Griekse koningin, die naar haar zuster wilde in de dodenwereld. Ze was ontvoerd en zij wilde haar zuster redden uit de onderwereld. Ze stond voor de poort, met een poortwachter, natuurlijk stond er een poortwachter voor de poort en de zei: 'Je komt er niet in.' Zei zegt: 'Weet je wie ik ben? Ik ben koningin. Zie je dan niet aan mijn mantel, aan mijn

kroon wie ik ben?' 'Ja,' zegt hij, 'er zit veel teveel werelds aan jou. Je bent helemaal niet wie je bent. Het is allemaal uiterlijke schijn. Je bent niet gereed om die poort door te gaan. Laat staan om helemaal naar je zuster in de dodenwereld te gaan.' Ze zei toen: 'Wat dan?' Waarop hij zei: 'Doe maar wat uit, je hebt veel teveel ballast van de wereld om je heen.' Dus doet ze eerst de kroon af, toen mocht ze door de eerste poort. Nou, ik weet niet hoeveel poorten er waren maar uiteindelijk staat ze poedelnaakt voor de laatste poort, helemaal ontdaan van wie ze dacht dat ze was. Vernederd, of eigenlijk teruggebracht tot wat iedereen is, gewoon botten met vlees, stond ze voor die laatste poort. Toen mocht ze er doorheen. Alles was van haar af en mocht ze verder. Het verhaal gaat daarna verder.

Dat verhaal raakte me enorm, want ik had enorm veel moeite om die mantel van het werk af te doen. Want daar was ik iemand. Daar was ik supervisor. Hoe sjiek klinkt dat niet? Dan mag je plannen beoordelen. Daar ben je ontwerper van wijken. Je bent iemand. Je mag studenten begeleiden. Je bent... En voor een deel verwar je dat, merkte ik achteraf, met je persoonlijkheid en met je identiteit. Maar dat verhaal gaf aan dat je dat helemaal niet bent, maar dat dat is wat je zelf opgebouwd hebt. En toen had ik pas door dat ik niet weer ging werken, die tweede keer. Dat ik dacht: 'Dat is niet goed, dat gaat me niet helpen in mijn voorbereiding naar het eindtraject. Ik moet die mantel af doen, hoe moeilijk dat ook is.' Want hij zat zo heerlijk comfortabel merkte ik ook. Ik kon hem dus ook niet af doen.

Loslaten

Laagje voor laagje heb ik hem afgedaan. Ik ben nu zelfs zover dat het laatste project dat ik doe in Amsterdam, twee weken gelden pas heb beëindigd. Ik zei tegen de club: 'Jongens, ik stop ermee. Iemand anders moet dat maar gaan doen. Ik doe het niet meer.' Ondanks dat het ontzettend leuk is wat er aan komt, ik had al bijna spijt toen ik het had gezegd, maar ik moet het loslaten ook al is het zulk leuk werk. Op dat moment had ik gelukkig dat verhaal en dacht ik: 'Nee, dat moet ik niet doen, die mantel moet weg.' Op het moment dat ik die afdeed, was er gelijk opluchting. Er ontstond gelijk ruimte bij mij merkte ik. Ik hoefde mezelf niet meer te bewijzen, ik had die mantel niet meer nodig en alles

wat erbij hoorde: om de volgende poort door te gaan, moet ik het af gooien. En dan komt de volgende wel. Die komen ongetwijfeld. Die nog veel moeilijker zijn misschien wel.

Zoals bijvoorbeeld waar ik nu zit, mijn tuin. Die biedt mij nu enorm veel comfort om rust te vinden. Het tuinieren, het groen. Het is echt groene meditatie. Het klinkt misschien heel dom, maar ik word ontzettend rustig en gelukkig van onkruid wieden. Sommige mensen kijken me dan glazig aan. Maar het is de beste manier nu, op dit moment, om mijn hoofd leeg te maken en nergens meer aan te denken. Ik heb iets gedaan, het is goed, onkruid is weg, volgende vak, nog niet goed, ga ik onkruid wieden. Dat helpt me nu enorm. Uiteindelijk moet ik die tuin ook loslaten. Want ik zit nu al te bedenken: 'Oh, die bloemen ga ik over twee jaar verplaatsen. Die boom moet ik snoeien, die moet over drie jaar misschien wel de top...' Wat zeg ik nou, over twee of drie jaar ben ik er geeneens meer. Die interactie met een tuin, dat weet iedere tuinier, dat is een jaren-ding. Met een tuin moet je voortdurend interactie hebben, over een periode van maanden, jaren. Een echte tuin wordt pas mooi na vijf jaar, misschien wel tien jaar. Dat besef ik nu ook pas. Dat moet ik ook loslaten. Maar nu biedt het me nog comfort. De volgende is natuurlijk mijn gezin. Mijn kinderen, mijn vrouw, mijn familie, goede vrienden. Ook dat is iets, dat als je alleen op reis gaat wat je moet achterlaten. Dat kan ik gelukkig nog uitstellen, voor die poort sta ik nog niet.

Gesprekken

Ik zei in eerste instantie dat ik boos was over die 14 maanden... Een ander boek dat ik gelezen ben van Viktor Frankl *De zin van het bestaan*, een prachtig boek over iemand die iets heel heftigs heeft meegemaakt en wat Viktor Frankl beschrijft, geeft aan: 'Je hebt altijd keuzes. In de meest extreme situaties. En in sommige dingen heb je geen keuze. Accepteer dat gewoon.' Ik heb bijvoorbeeld geen keuze in dat ik die ziekte heb. Dan kan ik wel hoog en laag springen en vragen: 'Waarom ik?' Maar dat brengt je niet verder. Woede, verdriet, verbittering heeft geen zin. Daar ben ik gelukkig ook snel overheen gestapt. Daar ben ik gelukkig niet in blijven hangen. Maar het tweede stapje, de keuzes wat binnen die 14 maanden te doen. Toen dacht ik: 'Verrek, ik kan ook iets positiefs doen. Ik heb nog tijd. Ik kan nog dingen doen.' Ik snapte niet dat ik in de eerste instantie

tegen die 14 maanden op keek, maar realiseerde me toen dat ik er iets mee kon. Zo heb ik tijd om me voor te bereiden. Het is natuurlijk vrij egoïstisch om te zeggen: 'Ik ben liever in één keer weg.' Voor je nabestaanden is het fijner nog gesprekken te voeren. En dat gebeurt ook.

Ik heb nu gesprekken niet alleen met familie, maar ook met collega's als ik op het werk kom. Mensen die weten wat ik heb schieten me aan en ik krijg de meest intieme verhalen te horen. Wat ik niet verwacht had. Omdat ze verwachten dat ik hen begrijp. Omdat ik nu hetzelfde onderga als bijvoorbeeld een moeder of een direct familielid die ze verloren hebben door een soortgelijk iets. Ik krijg verhalen te horen die me enorm aangrijpen. Dat ontroert enorm, ook omdat mensen zich gaan spiegelen aan mij blijkbaar en denken dat ik het begrijp. Dat is natuurlijk niet altijd zo, ik worstel er zelf ook mee. Ik moet het allemaal nog ondergaan en ik zit een andere rol in die zin dan de mensen die dat dan reflecteren omdat het dan juist gaat over mensen die uiteindelijk juist overleden zijn of...

Ik ontdekte opeens dat de gesprekken die nu ik heb, maar ook de tijd die ik heb om nog te verdiepen in dingen die ik niet wist, een enorm cadeau is. Die tijd heb ik opeens. Ik ben opeens ontzettend dankbaar dat ik die 14 maanden nog heb. Terwijl ik eerst dacht: 'Fuck, die 14 maanden...' Die brengen me enorm veel en ik ontdek... Ook het gesprek dat wij nu hebben, dat was anders ook niet geweest. Nee, dat denk ik niet. Daardoor heb ik ontdekt wat jij gedaan hebt en wat ik van het project op internet heb gezien. Ik heb ontzettend mooie verhalen gezien van mensen die iets prachtigs te vertellen hebben waarvan ik denk: 'Wow.' En die brengen mij ook weer dingen waar ik ook weer iets mee kan.

De tijd die ik nu heb, gek genoeg, is nu een cadeau geworden.

Je hebt het allang gevonden

Ik wil het ook weer niet te blijmoedig maken, want dan lijkt het dat ik helemaal in Hosanna stemming ben. Dat er helemaal een verlichte toestand ontstaat. Nou, vergeet het maar. Ik ben ook nog steeds ontzettend verdrietig. Ik mis af en toe als ik een terugval heb het werk. Dan wil ik weer naar Amsterdam en dingen gaan doen. Dingen creëren. Dingen doen. Dus af en toe ben ik niet zo blij, moet ik mezelf een push

geven: 'Niet zeiken!' Dus nee, het is niet een geheel verlichte weg die ik nu ga lopen. Natuurlijk improviseer ik me suf. Gisteren was mijn zwager jarig — we zaten in Hesp in Amsterdam, ik kom nog geregeld in Amsterdam want ik heb er veel familie wonen— die vierde zijn verjaardag. Toen ontmoette ik iemand. Mijn neef zei eens: 'Je moet eens lezen over de Kabbala.' Daar heb ik me toen in verdiept. Hij zei op die verjaardag: 'Daar zit iemand die nu de Thora aan het vertalen is.' 'De Thora aan het vertalen?' 'Ja, in het Nederlands, dat heeft niemand nog gedaan en hij weet er echt heel veel van.'

De man komt naar me toe en vertelde me dat hij had gehoord wat er met me was. Hij vroeg mij: 'Waarom doe je dat dan, met de Kabbala bezig zijn? Wat brengt het jou?' Ik zei: 'Ik ben me aan het voorbereiden. Dus ik ben op zoek naar kennis.' Waarop hij zei: 'Hou op met zoeken, je hebt het allang gevonden. Het feit dat je dit nu vertelt. Het zit al in je.' Ik zei: 'Ik begrijp het niet, want ik heb het gevoel dat ik het helemaal nog niet weet.' 'Nee,' zei hij, 'het zit in je.' 'Het zit in me? Ik begrijp het niet. Ik heb het gevoel dat ik het helemaal nog niet weet.' 'Nee, het zit in je.' Ik was er helemaal van in de war. Ik dacht dat hij me ging uitleggen hoe het werkt. Ik dacht: 'Jee, iemand die de Thora vertaalt, die moet wel heel slim zijn.' Maar nee, hij zei alleen: 'Nee, niet zoeken, hou toch op. Maar ik kan je wel meer vertellen.' Hij komt dus woensdag naar me toe om verder met me te praten. Ik vind het zo wonderlijk eigenlijk dat het zo gebeurt...

Ik vind het zo mooi dat dat zo op je pad komt. Het is echt een cadeau. De tijd die ik nu heb, gek genoeg, is nu een cadeau geworden. Ik krijg nu dingen naar me toe van mensen die ik niet verwacht had.

Vanzelfsprekendheid

Ik confronteer mijn gezin, mijn kinderen er mee. Ik ben er vrij open in, het is geen taboe. Alles wat ik meemaak wil ik ook delen met mijn gezin. Zij zijn er bij betrokken, ongewild, nou ja niet ongewild; het is gewoon zoals het is. En we willen dat ook zoveel mogelijk bespreken. Maar het zijn best heftige gesprekken die we hebben. Ze worden vrij snel geconfronteerd met iemand die heel belangrijk is en ik, die het los moet laten. We hebben gesprekken tussen ouders en kinderen die je pas verwacht te hebben als

je 70 of 80 bent. Want dat is wat je normaliter verwacht. De belangrijkste les die ik geleerd heb is de vanzelfsprekendheid die je denkt te hebben: 'Ik ga netjes mijn pensioen halen. Dan ga ik afscheid nemen van mijn werk. Dan gaan mijn kinderen netjes trouwen. Dan word ik opa. Dan krijg ik kleinkinderen. Dan ga ik mijn opa-rol pakken. En op een gegeven moment zal ik dan wel wat krakkemikkiger worden ergens als ik 70 of 80 ben. En dan heb ik mijn tijd gehad.'

Het hele draaiboek wat je denk automatisch te doen is er opeens niet meer. In het begin vind je dat het niet eerlijk is en dat je daar ook recht op hebt. Maar het gebeurt gewoon niet, klaar. Het is er gewoon niet. Dat gesprek wat ik nu met mijn kinderen heb is best heftig. Maar ik vind het tegelijkertijd ook heel leerzaam. Want die ogenschijnlijke vanzelfsprekendheid is niet vanzelfsprekend. Mensen houden niet van onzekerheid, daarom bouwen we netjes per maand ons pensioen op en verzekeren we onze ziektekosten. Want onzekerheid is niet wat je wilt en dus heb je het er niet over. En opeens staat er dan een streep door het draaiboek dat je voor jezelf stiekem had uitgedacht. Waar je op hoopte.

Keuzes

De manier waarop ik er mee om ga, ik wil niet zeggen dat dat de beste manier is want ik denk dat je er op heel veel manieren mee kunt omgaan — er is geen beste manier en er is ook geen beste keuze. Je komt voortdurend voor keuzes te staan. Ik moet op een bepaald moment ook kiezen: 'Meneer Vlaanderen, onze medicijnkast is leeg. Dat heb ik een paar weken geleden gehoord. 'Weer zijn de chemo's niet aangeslagen. De tumor is weer teruggekomen. Dus u bent uitbehandeld. Maar, u kunt met een experiment meedoen. Een 'Fase 0 experiment'. Geen idee wat dat is. Bij het VU. 'Dat wil zeggen dat u een soort van proefkonijn bent. We gaan wat doseren en we weten of de doseringen goed zijn. De bijwerkingen kennen we niet. We weten helemaal niet of het gaat werken. Daar kunt u aan meedoen. Misschien helpt het, maar grote kans dat het niet helpt.'

Dat is een dilemma. Dan moet je een keuze maken. Ga ik niets doen? Of ga ik toch het laatste proberen? Een experiment. Daarover heb ik een uitgebreide discussie met mijn gezin gehad. 'Vinden jullie dat ik dat moet

doen? Vinden jullie dat jullie daar recht op hebben?' Toen vroegen ze gelukkig: 'Wat wil je zelf?' Ik herinner me een gesprek met de neurochirurg helemaal in het begin toen de ziekte werd geconstateerd. Dat was een chirurg die al over zijn eigen vak was gegroeid. Hij zei: 'Als iets ergens niet thuis hoort, dan ga ik het weg snijden. Daar ben ik voor opgeleid. Maar dat is niet altijd de beste keuze. Ik waarschuw je vast. Wij, de medici gaan je proberen zo lang mogelijk in leven te houden. Je komt in het medische behandeltraject en we vinden altijd wel weer een experiment waaraan je mee kunt doen.' Kun je nagaan, dat was meer dan een jaar geleden dat hij dat tegen me zei. En hij vervolgde: 'Maar besef dat je altijd de keuze hebt om dat niet te doen. Denk ook aan de kwaliteit. Hoe wil je de laatste maanden doorbrengen? Wil je alleen maar van ziekenhuisbezoek naar ziekenhuisbezoek, MRI's, bloedonderzoek, noem maar op. Die hele mikmak krijg je over je heen. Maar je kunt ook niks doen en accepteren dat het niet te genezen is. Het is niet te genezen kan ik je zeggen. Dus de kans dat een experiment gaat aanslaan is vrij klein.'

Die woorden hebben me altijd wel voorgestaan: ik heb een keuze om niks te doen. Uiteindelijk heb ik ook tegen de oncoloog gezegd die dat voorstelde: 'We hebben het uitgebreid besproken, ik doe niks.' Ik was nog benieuwd wat hij ging zeggen. Maar hij zei: 'Ik begrijp het helemaal.' Niks is erger dan in die drie, vier maanden die ik nog heb alleen maar naar het ziekenhuis reizen, allerlei spul slikken waar ik misselijk en moe van word en dan blijkt het op een gegeven moment niet te zijn aangeslagen helaas. En dan is de tijd helemaal op. En heb ik helemaal geen tijd gehad om met mijn gezin te delen. Om dingen te doen die ik echt belangrijk vind. Die keuze die ik had, was zo bevrijdend, dat ik dacht: 'Ik doe het niet, het experiment. Ik ga kiezen voor kwaliteit en die laatste paar maanden zo gewoon mogelijk doorbrengen.' En het was heel fijn om dat open te bespreken met mijn gezin en naasten. Of dat een goede keuze was, of niet. Of het een egoïstische keuze was, of niet. Maar iedereen was het er over eens: 'Op het moment dat je voor jezelf kiest dan ben je ook voor ons het meest toegankelijk. In plaats van dat je alleen maar slaapt om bij te komen van de medicijnen die je geslikt hebt.'

Die keuzes, dat je voortdurend keuzes hebt, ondanks dat je geen keuze hebt in wat je overkomt, dat is wat ik ontdekt heb ik het traject dat ik nu

doorloop. Ik kan nog voortdurend keuzes maken. Ik heb nog ontzettend veel vrijheid binnen de ruimte die me nog gegeven is in de tijd. Er komt ook zoveel naar je toe. Het brengt me zoveel. Dat had ik niet verwacht. In eerste instantie dacht ik dat het hele traject, die 14 maanden en ik ben nu flink op weg, als ik terugkijk... Ja, het is een rollercoaster het afgelopen jaar. Vorig jaar juni is het geconstateerd en we zitten nu in juli een jaar later. Het is ongelooflijk wat er is gebeurd. Ik zou niet willen zeggen dat het iets is wat iedereen zou moeten doorlopen, want het is niet leuk. Maar als je het hebt... Het doet me weer denken aan het boek van Viktor Frankl. Hij gaf ook heel mooi aan, want hij heeft extreme situaties overleefd in een concentratiekamp maar daar wil ik het niet allemaal over hebben. Maar, dat lijden waarvan heel mensen zeggen dat God dan niet zou kunnen bestaan, als er zoveel lijden op de wereld is... Hij zei: 'Als je het lijden niet begrijpt, dan begrijp je het leven niet. Het lijden en het ondergaan van het lijden gebruiken om je te laten groeien als mens is essentieel om het leven te begrijpen. Het lijden is een intrinsiek onderdeel van het leven.' In het begin begreep ik er helemaal niets van, want ik hoorde ook bij de groep die dat soort dingen vreselijk vond. Maar toen ik een paar keer zijn boek gelezen had, begin ik het te begrijpen en ook dat heeft mij geholpen om het te, eh, omarmen klinkt wel heel enthousiast, noem het maar een voorzichtige knuffel geven; ik heb ontdekt dat het me wel helpt. Ik ben nog niet zo ver dat ik het helemaal kan omarmen. Ik merk dat ik nog teveel verdriet heb. Ik heb geen woede. Ik heb geen verbittering. Ik heb ook geen spijt.

Ik had niet verwacht en merk dat het enorm helpt, om kleine dingen te doen. Dat het veel meer waarde toevoegt om die laatste tijd waardevol en kwalitatief meer inhoud te geven. Om nog waardevolle herinneringen te creëren.

Nog te doen

Als mensen vragen of ik nu nog een verre reis naar Nieuw-Zeeland ga maken, geen idee waarom Nieuw-Zeeland altijd wordt genoemd, waarschijnlijk door die Hobbit-films... Ik had het wel staan op mijn bucketlist maar ik heb niet het idee dat het nu mijn leven nog completer maakt. Eigenlijk niet. Ik begon heel veel dingen af te strepen die ik nog zou moeten gaan doen. Ik heb heel veel dingen wél gedaan! Ik begin veel

meer te kijken naar wat ik wél gedaan heb. Dat maakte mijn bucketlist ineens héél klein. Ik heb aan mijn kinderen gevraagd wat ze nog met mij wilden doen. Ik dacht: 'Dan krijgen we het...' Misschien zegt er iemand dat hij met mij toch naar Nieuw-Zeeland, New York of Los Angeles wilde — wat ik zelf eigenlijk ook nog wel wil... Of Tokio, staat ook nog hoog op mijn lijstje. 'Nee, zeiden ze.' Mijn jongste dochter zei: 'Ik wil graag naar het kattencafé in Amsterdam. Daar wil ik graag heen. En ik wil nog met je naar het Rijksmuseum. Daar hebben we het wel over gehad, maar dat heb ik nog nooit gedaan met jou.' 'Dat gaan we doen.' Met mijn andere dochter ben ik naar het Esscher museum geweest in Den Haag. Hebben we ook gedaan. En, het lekkerste appelgebak gegeten. Ik dacht: 'Wow, kleine dingetjes zijn dat zeg!' Het was geweldig! Ik vond dat minstens zoveel waard als die reis naar Nieuw-Zeeland. Maar ik had het niet verwacht dat de kinderen dat nog wilden doen. Zo zie je maar weer dat dingen een wending kunnen krijgen die je totaal niet verwacht.

Het willen is een beetje weg

Het gekke is, ik wil niet zoveel meer. Het willen is een beetje weg. Met willen heeft ook iets impliciets van 'dat moet ik nog doen om gelukkig te worden'. Maar als je kritisch kijkt of je dat nou echt wilt, dan blijkt het helemaal niet zo te zijn. Waarom moet ik helemaal in het vliegtuig stappen, helemaal naar de andere kant van de wereld, ik weet niet hoe lang ik dan weg ben; ik zit hier prima eigenlijk, thuis. Ik hoef niet. Het zijn andere dingen. Het zijn de gesprekken met mensen die ik nu ontmoet, die komen bijna vanzelf naar je toe gek genoeg, veel waardevoller vind. Want als je gaat vliegen dan verplaats je dezelfde persoon die ik nu ben in een paradijselijke omgeving wat Nieuw-Zeeland schijnt te zijn. Maar ik blijf dezelfde persoon met dezelfde ziekte, dezelfde waarneming, met dezelfde sores die erbij hoort. Misschien wordt de confrontatie alleen maar groter omdat ik denk: 'Nu zit ik in een paradijselijke omgeving, maar waarom ben je dan verdomme niet gelukkig?' Misschien wordt het contrast alleen maar groter als ik mezelf verplaats met dezelfde ziekte in een mooie omgeving. Waarom zou ik dat eigenlijk doen. Jezelf blootstellen aan iets dat het alleen maar heftiger maakt. Het contrast met je normale leven en de realiteit waar je in zit. Ik heb dat helemaal niet nodig. En mijn kinderen niet — niemand uit mijn omgeving heeft er behoefte aan. En het scheelt nog heel veel geld trouwens, haha, om die

reis te maken. Ik had niet verwacht en merk dat het enorm helpt, om kleine dingen te doen. Dat het veel meer waarde toevoegt om die laatste tijd waardevol en kwalitatief meer inhoud te geven. Om nog waardevolle herinneringen te creëren.

Op reis

Ik heb besloten om het niet helemaal uit te zingen. Het laatste traject, dat je wegzakt in een soort comateuze toestand en wegkwijnt, daar kies ik niet voor. Dus ik ga actief ingrijpen. Het laatste stukje, dat is puur kwantitatief, brengt mij niets maar met name mijn nabestaanden niet. Ik de familie heb ik een huisarts die dat heeft meegemaakt, hij zegt dat het actief het leven beëindigen een heel sereen moment is, terwijl het afglijden terwijl je wegkwijnt vooral heel vervelend is voor je nabestaanden. Eigenlijk wachten ze op je dood. Je ligt daar nog, maar je bent nog niet dood. Maar je bent er nog wel. Het voegt helemaal niets toe. Het voegt geen kwaliteit toe. Het enige dat ik wel hoop, is dat ik er klaar voor ben dat ik op dat moment zelf, dat ik geen primaire emoties voel als woede, verbittering, spijt. Dat ik het helemaal kan accepteren wat er gebeurt. Dat ik vrij de volgende fase in kan gaan, zo zie ik het ook. Ik ga letterlijk op reis in mijn eentje, ik moet heel veel mensen achterlaten, ik ben in mijn eentje de koffers aan het pakken. 'Dit neem ik mee, dat niet. Dat wel. Dit heb ik niet nodig, wat een flauwekul, weg ermee!.' Die koffer ben ik wel aan het pakken in mijn eentje, moet ik ook in mijn eentje doen. Want dat hoort bij mij. Maar op het moment dat het zo ver is wil ik eigenlijk wel zoiets hebben van: 'Het is goed. Het is goed geweest. Ik heb er vrede mee.' Ik merk dat ik nog niet zover ben. Ik merk dat ik nog veel verdriet heb. Hoe ik daar los van kom weet ik niet.

Ik ben nog goed genoeg. Maar er zal een moment zijn, onherroepelijk dat het zo is. Want we hebben wetgeving... Gelukkig dat we in Nederland leven en dat we het er zo vrij over kunnen praten, over euthanasie. Maar er zijn nog best veel wettelijke regels. Zo moet ik het bijvoorbeeld zelf kunnen aangeven zegt mijn huisarts. Als ik dat niet zelf kan doen, dan gaat het niet door. Als ik al in een comateuze toestand kom dan kunnen ze niets doen en moet ik toch de hele rit uitzitten. Wat we nadrukkelijk niet willen; mijn gezin en mijn vrouw niet. Maar het kan niet anders. De wet zegt dat je het zelf moet kunnen aangeven en iemand anders kan dat

doen. Dus er is wel een soort van veiligheidsmarge die je in moet bouwen dat je het op tijd doet en niet te lang wacht. Dat is iets wat finetuning behoeft. Dus moet ik kijken wanneer ik al teveel weg raak, want dan moeten we een datum gaan prikken. Nu ben ik nog goed genoeg. De arts kijkt ook of je nog helder genoeg bent, of je nog genoeg contact maakt, of je nog genoeg reageert, of je cognitieve functies nog goed genoeg zijn. Dat traject zou moeten blijken, maar is iets waar we wel alert op moeten zijn. Ondanks de vrijheid die er allemaal is, moet ik het binnen de wetgeving zelf nog kunnen aangeven. En dat actieve moment, dat moet je plannen.

Ik laat écht iets achter. Ik heb het gevoel dat ik een mooi leven heb en ik laat het ook echt achter. Logisch dat ik verdrietig ben.

Trots

Als we het nog even over die bucketlist hebben. Ik was niet getrouwd. Op een bepaald moment ging mijn vrouw Ada voor mij op haar knieën en zei: 'Ik wil toch nog met je trouwen Bart.' Dat kan je niet weigeren. We zijn vier weken geleden getrouwd. Het was er nooit van gekomen, en als het nog een keer moest gebeuren dan moest het nu gebeuren. Mijn vrouw is daar doortastender in. 'Dan doen we het gewoon nu, klaar. Hoezo, je ziekte. We kunnen dat best, een feestje. Dat is altijd een leuke aanleiding voor een feest, een trouwerij.' Dus zijn we getrouwd. Het was ontzettend geweldig, het was heel ongedwongen. Toen zat ik daar met de trouwambtenaar en Ada. Dan zie je je eigen kinderen je toespreken. Je ziet iedereen die je dierbaar is, die gekomen is speciaal voor ons. In je eigen achtertuin, je eigen huis, zag je al die mensen hier zitten. We hadden een prachtige nomadentent opgezet. Met al die mensen.

Er werd door die trouwambtenaar op een geniale manier teruggekeken, wat we gedaan hadden, hoe we elkaar ontmoet hadden, hoe we in het leven stonden. En toen was ik trots, dacht ik: 'Wow, wat een gave vrouw heb ik.' En de kinderen gingen ons toespreken. Jeetje die kinderen man, ik was heel trots op mijn kinderen. Ik keek Ada aan en zei: 'Dat hebben we toch maar mooi gefabriceerd, wow.' En al die mensen die voor je zijn gekomen. Dus ik dacht: 'Ik laat écht iets achter. Ik heb het gevoel dat ik een mooi leven heb en ik laat het ook echt achter. Logisch dat ik verdrietig

ben.' Als er niks moois was waar je trots op bent, dank denk je: 'Jongens, bekijk het maar, ik ben blij dat ik weg kan.' Op dat moment dacht ik: 'Wow, kijk eens hoe mooi de tuin is die we gemaakt hebben.' De collega's die er bij waren. Ja, ik was enorm trots tijdens de trouwerij, op dat moment, waar ik stond en hoe ik in de wereld... Ik kan dat niet zo goed onder woorden brengen. Maar ik voelde me enorm trots ja. Genoot ik ook van het leven, nog meer dan ooit.

Als ik er nu weer op terug denk ga ik gewoon weer glimlachen. Het was een enorm mooi moment. De mooiste dag van je leven hebben we mooi naar achteren uitgesteld, die heb ik pas nu gehad. Dus de mooiste dag van mijn leven zit heel dichtbij mijn minst mooie dag van mijn leven. In elk geval de laatste dag van mijn leven.

Tegelijkertijd was dat ook een beetje mijn angst. Een trouwerij is natuurlijk iets emotioneels waardoor je juist nog meer geconfronteerd wordt met de tijdelijkheid van jezelf. Maar ik heb het gewoon laten gebeuren. Wat kan mij het schelen. We zien het wel, ik heb geen idee wat er gaat gebeuren. Achteraf heb ik geen moment spijt gehad. Laat die emoties maar komen. Op dat moment was het geweldig. Als ik er nu weer op terug denk ga ik gewoon weer glimlachen. Het was een enorm mooi moment. De mooiste dag van je leven hebben we mooi naar achteren uitgesteld, die heb ik pas nu gehad. Dus de mooiste dag van mijn leven zit heel dichtbij mijn minst mooie dag van mijn leven. In elk geval de laatste dag van mijn leven. Ik had daar echt een heel fijn gevoel over. Trots, dat klinkt wel als 'dat heb ik even gedaan', maar dat is het ook weer niet.

Een ander moment waar ik heel trots op was, toch een beetje weer een link naar mijn werk. Je merkt, ik heb nog steeds een beetje die mantel om mij heen. Dat ik gevraagd werd door de bewoners van een wijk die zeiden: 'We gaan een vijfjarig jubileum vieren, dat wij als wijk ontstaan zijn. En we willen jou graag vragen voor de opening. Want jij bent toch een beetje de geestelijk vader van deze wijk.' Dat val ik meteen stil. Hoezo? Ik ben niet de enige. Een hele club mensen heeft daar aan gewerkt, waarom ik? 'Zo zien wij het.' En iemand anders die daar ook een hotel heeft opgezet, het meest duurzame hotel van Europa, een heel begeistert iemand die er helemaal in opgaat, 'dan mag je met hem dat doen.'

Ik vond dat zo... Als ik dan afscheid van mijn werk moet nemen, is dat de mooiste manier. Want uiteindelijk als ontwerper, je gaat stenen stapelen, je maakt prachtige ruimtes maar zo levenloos als wat. Wat is een stad zonder mensen? Dat is decor, gewoon stenen, dat is niks. En die mensen die er waren! Er bleken veel veel muzikanten te zijn, kunstenaars, roeiers die Olympisch goud hadden gewonnen die roeiles gingen geven. Er waren kinderen die van alles gingen doen, gingen optreden. Opeens was daar een hele happening! Die wijk waaraan ik heb zitten tekenen met rioleringsplattegronden en rooilijnen en weet ik wat allemaal... Opeens was het een happening, een festival waar mensen zélf toe-eigenden. Wat liep er een talent rond. In een wijk die eerst een plattegrond was, gewoon papier was. Daar mocht ik dan ook nog iets over zeggen.

‘Wil je niet nog een afscheid op het werk?’ Nee, ik kan me niet voorstellen dat ik daar sta van: ‘Mensen, tot kijk. Tot ziens bij mijn begrafenis.’

Ik mocht een rondleiding geven. ‘Kijk, je kan ook een rondleiding geven...’ Natuurlijk ga ik een rondleiding geven! Ga ik iets vertellen. Kreeg ik zoveel leuke vragen terug. Dat was het beste afscheid wat ik had kunnen bedenken! Natuurlijk heb je ook het werk nog... Dan krijg je ook zoiets surrealistisch. ‘Je gaat niet echt met pensioen. Maar we willen je eigenlijk toch nog iets van een afscheid meegeven. Wil je niet nog een afscheid op het werk?’ Nee, ik kan me niet voorstellen dat ik daar sta van: ‘Mensen, tot kijk. Tot ziens bij mijn begrafenis.’ Wat moet je zeggen? Nee, natuurlijk wil ik dat niet. Ik begrijp de behoefte wel om afscheid te willen nemen, maar toen kwam die happening me in mijn schoot geworpen. Sommige dingen overkomen je opeens. Dat bewoners je vragen of je nog iets wilt doen. Dat zie je opeens iets wat je altijd op papier hebt gedaan tot leven komen, een echte wijk ontstaan, een stuk stad ontstaan. Daar gaat het om! Die mensen zijn helemaal happy daar. Hebben het helemaal toegeëigend. Hebben al weer ideeën hoe die wijk weer beter kan worden. Ze hadden een prijsvraag uitgeschreven ‘Bedenk een leuk kunstwerk in je eigen straat’. Natuurlijk moet dat gebeuren! Dat gaat gebeuren. Dus als je het over trots hebt; toen ik daar rondliep dacht ik: ‘Ik ben wel trots dat ik daar mag rondlopen.’

Het was het beste afscheid wat ik had kunnen bedenken. Het is ook mooi dat ik het nu los laat. Ik hoef daar ook niet meer te komen. Klaar. Ik heb

mijn steentje bijgedragen en er zijn collega's die dat prima over kunnen nemen. Het gaat natuurlijk verder de komende jaren. De wijk is nog lang niet af, gelukkig. Dat gaat nog groeien en er gebeurt nog van alles. Maar ik heb er wel vrede mee. Klaar. Dat had je niet kunnen regisseren. Dat gebeurt gewoon. Wie had kunnen verzinnen dat een wijk hun vijfjarig jubileum zou vieren. En dat je dan nog gevraagd wordt ook.

Te gek ik vind dat, pfoe. Ja, trots. Misschien is dat wel het antwoord wat ik het beste kan geven.

Op dit moment.