KANTELTIJD

JAN ROTMANS

KANTELTIJD

Op weg naar een betere wereld

2026 Prometheus Amsterdam

De uitgever heeft getracht alle rechthebbenden te achterhalen. Aan hen die desondanks menen aanspraak te kunnen maken op enig recht, wordt verzocht contact op te nemen met Uitgeverij Prometheus, Herengracht 48, 1015 BN Amsterdam.

Alle rechten voorbehouden. Tekst- en datamining van (delen van) deze uitgave is uitdrukkelijk niet toegestaan.

© 2026 Jan Rotmans
Omslagontwerp Studio Flabbergasted
Omslagbeeld Rachael Talibart (www.rachaeltalibart.com)
Beelden toekomstdroom KuiperCompagnons
Foto auteur Bob Bronshoff
Lithografie afbeeldingen Pixel-it
Zetwerk Mat-Zet bv
www.uitgeverijprometheus.nl
ISBN 978 90 446 5859 0

INHOUD

Mijn verhaal 7

De bovenstroom 33
De onderstroom 117
De binnenstroom 193
Toekomstdroom 233
Mijn inzichten 269

Referentielijst 291

MIJN VERHAAL

Op 23 augustus 2004 ging ik met mijn racefiets over de kop in de Franse Pyreneeën en moest ik meer dan een jaar revalideren van alle botbreuken in mijn gezicht. Op 23 augustus 2024, precies twintig jaar later, kreeg ik te horen dat ik ongeneeslijk ziek was, ik bleek agressieve en uitgezaaide prostaatkanker te hebben. Toeval? Ik geloof niet in toeval, wel in schijnbaar toeval, serendipiteit. Deze twee voorvallen vormden een keerpunt en hebben mijn leven voorgoed veranderd.

Mijn ongeluk was achteraf een geluk. Ik droeg een helm die mijn leven redde, anders had ik mijn nek gebroken, zei de behandelend plastisch chirurg. De helm was een verlaat cadeautje voor mijn verjaardag, gekregen van mijn moeder. Nooit eerder had ik met een helm op gefietst, in die tijd was dat nog niet gewoon. Na de beklimmingen van de Alpe d'Huez en de Mont Ventoux wilde ik heel graag de Tourmalet beklimmen. Met een stel vrienden en mijn vrouw Inge togen wij naar de Pyreneeën, alwaar wij op de eerste dag de Marie-Blanque en de Aubisque zouden doen en de dag erna het onbetwiste hoogtepunt, de Tourmalet.

Maar zover kwam het niet, want tijdens de afdaling van de Aubisque ging ik finaal onderuit, ik moest uitwijken voor een claxonnerende auto en kwam op slecht wegdek terecht, kneep in allebei mijn remmen en lanceerde mezelf en ging over de

kop en kwam plat op mijn gezicht terecht. Een passerende arts zag het gebeuren en zij belde onmiddellijk een ambulance. Ik was in shock en wilde verder fietsen, maar zij wees mij erop dat ik waarschijnlijk botbreuken had en een aantal tanden had verloren, die lagen duidelijk zichtbaar op het asfalt. Ik realiseerde me nog steeds niet de ernst van de situatie, maar toen ik de ambulance met gillende sirenes zag aankomen veranderde dat wel. Ik werd naar het ziekenhuis van Lourdes gebracht en dacht dat daar de zegen van boven wel zou komen… Maar dat bleek helaas niet het geval te zijn, misschien door mijn protestantse opvoeding… Ik bleek tientallen botbreuken te hebben: mijn onder- en bovenkaak waren gebroken, mijn kaakbot was weggeslagen, evenals een deel van mijn gebit, mijn jukbeenderen waren gebroken, mijn neus en linkeroogkas. Verder werd gevreesd voor hersenschade vanwege de klap die ik had gemaakt op het asfalt.

De conclusie was dat ik een ernstig gezichtstrauma had, een dermate gecompliceerd geval dat ik in Lourdes niet geholpen kon worden en moest worden vervoerd naar een groter ziekenhuis in Pau.

De eerste nacht in Pau was een hel. Ik mocht niet liggen en moest rechtop blijven zitten en als ik mijn hoofd bewoog voelde ik de losse stukjes bot vanbinnen meebewegen. De helse pijn in mijn mond en gezicht was nauwelijks te verdragen, daarom kreeg ik een morfinepompje dat ik zelf mocht bedienen. Door de morfine zakte de pijn, maar kreeg ik angstvisioenen. Daar waar ik gehoopt had op hemelse taferelen, zag ik allemaal monsters op mij afkomen die het alle op mij hadden gemunt, een vreselijke ervaring, een nachtmerrie in het kwadraat. Dan maar iets minder morfine en meer pijn, besloot ik, alles beter dan die angstaanjagende hallucinaties.

Na de ergste nacht uit mijn leven ontmoette ik de volgende ochtend de plastisch chirurg die mij zou opereren, naar ik later begreep een bekendheid in Frankrijk. Deze man heeft een waar kunststukje verricht door mij vanuit de mond te opereren om uitwendige littekens zoveel mogelijk te voorkomen. Alle losse stukjes bot onder mijn huid heeft hij met titanium aan elkaar geplakt, erg knap en gecompliceerd, de operatie duurde achtenhalf uur.

Ik ben deze man eeuwig dankbaar. Na de operatie communiceerde ik met hem via briefjes omdat ik niet kon praten. Ik gaf aan dat ik nogal haast had, omdat ik de week erna in Rotterdam zou beginnen aan mijn droom, een eigen transitie-instituut aan de Erasmus Universiteit, DRIFT. Hij reageerde kalm maar ontnuchterend door aan te geven dat ik geluk had gehad dat ik nog leefde dankzij mijn helm en dat het niet vanzelfsprekend was dat ik überhaupt weer kon gaan werken, dus haast was in het geheel niet nodig... Hij vreesde voor mogelijke hersenschade en wilde dat eerst gaan onderzoeken. Gelukkig bleek de dagen erna dat ik geen hersenschade had, dat was een meevaller.

Hij waarschuwde wel dat het herstel lang en zwaar zou worden, met nog de nodige operaties in het verschiet, en dat het de vraag zou zijn of ik ooit weer mijn oude niveau zou bereiken. De eerste week durfde ik niet in de spiegel te kijken, mijn hele gezicht was opgezwollen en verkleurd. Pas na een week durfde ik de gang op om me te vertonen, en wat ik daar zag heeft mij diep geraakt. Ik zag mensen die vreselijk toegetakeld waren en van wie het gezicht grotendeels was weggeslagen, een afschuwelijk beeld. Toen realiseerde ik me dat het bij mij nog kon meevallen en dat ik inderdaad geluk had gehad. Na twee weken mocht ik terug naar Nederland, aan het infuus met een verpleegster; geen fijn gezicht als je in een vol vliegtuig moet stappen en wer-

kelijk iedereen naar je kijkt terwijl je nog zo verminkt bent. En toen begon mijn mars door de medische instituties…

Elf operaties verder ben ik dankbaar dat ik technisch goed geholpen ben door een heel scala aan chirurgen. Het is fysiek goed geheeld en mijn gezicht is weliswaar veranderd, maar wel toonbaar. Maar vanbinnen voelt het anders, het is en blijft gebroken. De verpleegkundigen waren mijn helden, die zagen hoe kwetsbaar en onzeker ik was. De chirurgen waren technisch bekwaam, maar weinig empathisch. 'Jee, wat zie jij eruit,' zei de eerste kno-chirurg in Maastricht, waar ik toen woonde. 'Maar je bent wel een interessante casus, hier gaan we iets moois van maken!' zei hij enthousiast. 'Vroeger, toen autogordels nog niet verplicht waren en auto's frontaal op elkaar botsten, hadden we ook van die interessante casussen.' Ik vergeet het nooit meer, die woorden gingen door merg en been. Voor de rest van mijn leven was ik een interessante casus. 'U bent sterk,' zei de ander, 'en u komt hier sterker uit, geloof mij.' Nou, zo voelde het bepaald niet, ik was vooral bang dat het allemaal niet zou lukken en werd gekweld door onzekerheid: zou het allemaal nog wel goed komen?

Ik werd ook opstandig, omdat ik mij als mens niet gezien voelde. Ik wilde in dialoog met de specialisten, maar dat lukte niet. Sommigen gaven mij niet eens een hand als ik binnenkwam, zij keken niet naar mij maar naar het scherm, en zeiden dat ik moest gaan liggen. En dan pas begonnen zij te praten, maar dan kun je nauwelijks wat terugzeggen. Eén keer werd ik zo boos dat ik opstond en aangaf dat ik eerst een gesprek wilde hebben met de kaakchirurg. Die daarop nogal verbaasd reageerde en zei: 'Een gesprek? Ik ben opgeleid om in te grijpen, niet om gesprekken te voeren. Mijn vrouw vraagt dat ook wel eens, maar ik ben er niet goed in, ik ben wel goed in mensen behandelen.'

'Dus eigenlijk bent u een veredelde loodgieter,' riposteerde ik. 'Jazeker,' zei hij, 'maar wel een die gaat over leven en dood, en dat kunt u niet zeggen.' Touché, daar sta je dan. Heel vaak raakte ik geïntimideerd in zo'n gesprek met een chirurg. Hoe zou dat dan bij anderen gaan, vroeg ik mij af, die niet zo assertief en hoogopgeleid zijn, die laten zich makkelijk koeioneren, en ik vind dat in deze tijd echt niet meer kunnen.

Sindsdien ben ik mijn kruistocht begonnen voor een menselijkere, eenvoudigere en goedkopere zorg. Alles in de zorg draait om efficiëntie en effectiviteit en dat zijn koude, kille, economische waarden. Niemand wil efficiënt behandeld worden, je wilt liefdevol en zo goed mogelijk behandeld worden. Niet het systeem moet centraal staan, maar de mens. Daarom startte ik in 2006 met het programma Mensenzorg, om de langdurige zorg te transformeren, wat een aantal succesvolle doorbraakprojecten opleverde in de jeugdzorg en ouderenzorg. Later startte ik met Jos de Blok de beweging Zorgeloos, met als doel om een eigen zorgverzekeraar te starten die wél menselijk was. Helaas mislukte dat, het bleek te complex en financieel te riskant en duidelijk werd dat de wereld van de zorgverzekeraars niet op nieuwe toetreders zat te wachten. En nog steeds sta ik geregeld voor zorgverzekeraars, zorgaanbieders, ziekenhuizen en zorgvragers. Met pijn in het hart zie ik hoe het systeem de zorgprofessionals in een wurggreep heeft. Nergens vind je zo veel loyale, toegewijde en liefdevolle mensen werken als in de zorg. Maar ook nergens anders zie je hoe het zorgsysteem misbruik maakt van die mensen, wat leidt tot grote frustratie en ergernis. Niet voor niets overweegt veertig procent van de jonge zorgprofessionals om iets anders te gaan doen. En toch, er is al jarenlang een beschaafde opstand gaande in de zorg, een brede onderstroom van mensen die een andere zorg willen, menselijker, eenvoudiger en goedkoper. En stap voor stap zie ik de zorg

in beweging komen in de goede richting, als is er nog een lange weg te gaan.

Al met al heeft mijn fietsongeluk mij ook veel gebracht, hoe pijnlijk en langdurig de revalidatie ook was, mentaal zo mogelijk nog zwaarder dan fysiek. De bedrijfsarts van de Erasmus Universiteit hield mij voor dat ik nooit meer op mijn normale niveau zou kunnen functioneren. Zoiets moet je niet tegen mij zeggen, want met mijn mentaliteit van een topsporter ga ik er dan alles aan doen om het tegendeel te bewijzen. Dus ik ging met hem een weddenschap aan om een fles whisky dat het wel zou lukken. Ik zag het vooral als een uitdaging en na een jaar kwam ik bij hem terug, ik had een onderzoeksgroep opgebouwd, mijn oratie gehouden, en hoewel het onnoemelijk zwaar was met de nodige ups en downs, was het toch gelukt. De fles whisky heb ik geïnd, maar nooit opgedronken.

Het lukte vooral omdat ik besefte dat ik een tweede kans kreeg en dat ik die zo goed mogelijk moest benutten. Dat gaf mij mentale en fysieke veerkracht om door te zetten. Ik kwam er uiteindelijk sterker en anders uit, omdat ik bewuster ging leven en ook activistisch werd, omdat ik mijn impact buiten de wetenschap wilde vergroten. Ik werd 'sciëntivist', wetenschapper en activist, destijds was ik een van de eersten in Nederland en Europa, nu zijn er gelukkig duizenden activistische wetenschappers.

De zomer van 2024 bracht mij louter onheil. Na een prednisonstootkuur van mijn kno-chirurg voor een oorontsteking, nog een nawee van mijn fietsongeluk, stortte ik in juli volledig in. Ik kreeg overal last en pijn, kon nauwelijks meer eten, had pijn in mijn maag, buik en rug en kon niet echt lekker meer zitten maar ook niet echt liggen, ik verging van de pijn, maar had geen idee

waar het vandaan kwam. Ik viel snel af, ging eerst nog naar een alternatieve arts voor een detoxkuur, maar daar ging ik me nog slechter door voelen. In korte tijd viel ik 9 kilo af en ik meldde me bij de huisarts, die mijn bloedwaarden liet controleren: mijn PSA-waarde bleek veel te hoog, in combinatie met een veel te hoge alkalische fosfaatwaarde. Toen gingen alle alarmbellen af en verwees hij me naar het Franciscus Ziekenhuis, waar men biopten nam en snel daarna een scan. Het ging allemaal in recordtempo en dat is een veeg teken van naderend onheil, dat voorvoelde ik ook toen ik op gesprek moest bij de uroloog.

Het gesprek met de uroloog zal ik nooit meer vergeten. Ik ging zitten, keek in zijn donkerbruine ogen en zag al dat het goed mis was. Daarna voltrok hij mijn doodvonnis in letterlijk vier zinnen. 'De uitslag van de biopten was niet goed. U heeft een zeer agressieve vorm van prostaatkanker. Bovendien is het flink uitgezaaid, vooral in uw bovenlijf. Ik geef u geen tien jaar meer.'

Ik was compleet in shock na zijn mededeling. Ik keek verbijsterd naar Inge en kon geen woord uitbrengen. Alsof de grond onder je voeten wordt weggeslagen. Tegelijkertijd ontstak ik in woede. Waarom werd dit zo koud en kil aan mij medegedeeld, kon het niet wat menselijker, met meer empathie? Ik laat me niet in vier zinnen afserveren, dat nooit. Angst en woede vochten in mij om voorrang en hij zag dat en toen veranderde zijn toon. 'Gelukkig is het goed behandelbaar met een combinatie van hormoontherapie en chemotherapie,' zei hij. 'Er wordt veel onderzoek gedaan naar prostaatkanker en de ontwikkelingen van de behandelmethoden gaan zo snel, dat u daar wellicht ook van gaat profiteren.' Hij stelde voor om geen tijd te verliezen en meteen te beginnen met de hormoonbehandeling in de vorm van tabletten. Daardoor zou de pijn snel afnemen en zou ik mij beter gaan voelen. Dat gaf in elk geval een sprankje hoop, maar volkomen desolaat verliet ik het ziekenhuis.

Het moeilijkste deel kwam nog, ik moest mijn naasten gaan inlichten over het slechte nieuws, te beginnen met mijn moeder en mijn kinderen. Dat zijn telefoongesprekken die je niet wilt voeren. Ik probeerde mijn emoties onder controle te krijgen, maar dat lukte mij slecht. De boodschap sloeg in als een bom, mijn moeder was ten einde raad en ook mijn zoon en dochter waren helemaal van de leg. Daardoor raakte ik nog meer in paniek en ik nam even rust voordat ik mijn vrienden en andere familieleden op de hoogte bracht.

De nacht daarna was doorwaakt, ik kon de slaap nauwelijks vatten. De volgende morgen probeerde ik mezelf enigszins te herpakken, want gek genoeg was ik ook opgelucht. Ik wist door de diagnose in elk geval waar ik aan toe was, want maandenlang verkeerde ik in onzekerheid en niets is erger dan dat. Nu had ik tenminste een vorm van zekerheid en ook een doel, ik moest hier zo goed mogelijk mee om leren gaan. Het was iets waar ik naartoe kon leven.

Ik nam tevens een kloek besluit. Ik wilde niet blijven hangen in zelfverwijt en zelfmedelijden ('waarom ik weer?' en 'waar komt dit vandaan?'), dit was kennelijk de nieuwe realiteit en daar moest ik mee dealen. Ook wilde ik geen patiënt zijn met een ongeneeslijke ziekte, maar een mens met een aandoening, die verder wil leven. Af en toe zou ik patiënt zijn, omdat dat nou eenmaal moest, maar meestentijds gewoon mens met een aandoening die zo goed mogelijk probeert te functioneren. Ik nam me ook voor zo rustig mogelijk te blijven en het er zo weinig mogelijk over te hebben. Wat op zich lastig was, want veel mensen waren oprecht belangstellend, ik had veel liefde om mij heen van mijn naasten, die voortdurend wilden weten hoe het met mij ging. Ik besloot daar selectief mee om te gaan. Ik maande ook mijn naasten tot rust en vroeg hun om mij zo normaal mogelijk te benaderen en dat hielp mijn naasten zeker, maar ook mijzelf.

De week erna volgde nog een gesprek met de verpleegkundige die met mij de effecten en bijwerkingen van de hormoontherapie doornam. Daar werd ik niet vrolijk van. Het komt neer op een chemische castratie, mijn testosteron wordt stilgelegd met injecties en pillen, waardoor de prostaat geen tumorcellen meer kan produceren. Ik verlies kort gezegd mijn mannelijkheid. Technisch knap, maar ook het einde van mijn actieve seksleven. Bovendien krijg ik vrouwelijke overgangsverschijnselen, zoals opvliegers, meer buikvet en minder spierkracht, verlies ik mijn borsthaar en ander lichaamshaar, hoef me nauwelijks meer te scheren, word ik emotioneler en krijg ik ook last van cognitieve stoornissen. Nou, lekker dan, maar er valt goed mee te leven, werd mij verteld…

Vervolgens werd ik overgedragen aan de afdeling oncologie. Het eerste gesprek met de oncoloog was indringend en confronterend. Hij was spijkerhard in zijn oordeel en vertelde mij: 'De uroloog was in mijn optiek te optimistisch, ik geef u hooguit nog vijf jaar, en dat wordt nog een hele uitdaging.' Opnieuw ging ik virtueel knock-out en hing ik geestelijk in de touwen. Hebben specialisten dan geen enkel idee hoe dat binnenkomt bij een 'patiënt' (lees 'mens'), vroeg ik mij af. Deze zinnen zouden nog lange tijd door mijn hoofd spoken, vooral 's nachts in bed, dan kwamen de demonen langs, en werd ik emotioneel en vloeiden de tranen langs mijn wangen en kon ik nauwelijks de slaap vatten. Natuurlijk moeten medici eerlijk zijn en geen valse verwachtingen creëren, maar er zijn grenzen aan wat een kwetsbaar mens kan incasseren als het zo cru en bot wordt gecommuniceerd.

Daarna herstelde ik mij en legde hij rustig uit dat ik een drievoudige behandeling zou krijgen, die nog maar sinds kort gelijktijdig wordt toegepast: een tweevoudige hormoontherapie, met zware tabletten (dagelijks) en injecties (elke drie maanden)