



WEDUWE LINDA VAN OVERLEDEN EVERT MUIS HAD ZELF OOK HUIDKANKER

'Tutu Papa' veroverde de harten van Nederland

Hij wilde iets achterlaten dat hem onsterfelijk maakte. Dus poseerde Evert Muis (37) uit Alphen aan den Rijn met dochter Logan op de arm – allebei gekleed in een roze balletrokje. De foto van 'Tutu Papa' ging viraal en toen Evert in april overleed aan de gevolgen van huidkanker, huilde heel Nederland. Weduwe Linda Muis-Dorrestein (40) bleef alleen achter met tweeling Logan en Tony (1,5) en haar twee kinderen uit een vorige relatie, Sophia (13) en David (10), die ook gek waren op hun bonusvader. Voor het eerst vertelt ze haar verhaal, inclusief een feit dat ze tot nu toe stilhield: dat zijzelf destijds óók een melanoom had.

door Harrie Nijen Twilhaar

Het was niet alleen de verbaazing, maar vooral de glimlach om haar mond toen Linda onlangs het pakjetje van de postbezorger opende. Haar grote liefde Evert had op zijn sterfbed nog een horloge voor haar geregeld. „Terwijl hij zoveel pijn had, dagelijks een vracht aan pijnstillers slikte en de dood in de ogen keek. Typisch Evert”, zegt ze. „Een man van goud, de liefste en beste papa voor zijn kinderen!”

Het is voor Linda nauwelijks te bevatten dat haar man nog maar anderhalve maand geleden is overleden. „Drie jaar waren we bij elkaar. De eerste twaalf maanden zaten we op een roze wolk. Het tweede jaar werd een hel toen er bij Evert huidkanker met uitzaaiingen werd gediagnosticeerd. Het laatste jaar – na de bevalling van onze tweeling en onze bruiloft – werd het nog dramatischer toen duidelijk werd dat de ziekte ongeneeslijk was.”

De altijd opgewekte, levenslustige gevangenisbewaarder en podiumbeest van de DJ-act *Skoften Sloop-service* – zijn grote muzikale passie waarmee hij in zowel binnen- als buitenland optrad – had al enige tijd last van enorme ruggpijn.

„Evert riep al minstens een jaar regelmatig tegen me: 'Ik denk dat ik ziek ben

en kanker heb.' Hij zei dat er iets in zijn lichaam niet klopte. Ik wuifde die opmerkingen telkens weg, zo van: doe eens normaal. Zijn voor gevoel werd echter bewaard toen hij intens veel pijn kreeg en doorgestuurd werd naar het ziekenhuis.”

Nachtmerrie

Het geluk van het stel werd in een tijdsbestek van amper een aantal maanden wreed verstoord toen duidelijk werd dat Evert ernstig ziek was. Die onheilspellende mededeling van de oncoloog kregen ze vorig jaar zomer te horen in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). „Ik was amper bevallen van onze tweeling, dochter Logan en zoon Tony, toen we de diagnose kregen”, vertelt Linda. „Dan word je opgezaald met een vreselijke nachtmerrie.”

Nadat er in het ziekenhuis scans werden gemaakt, vertelde de oncoloog dat Evert een tumor in zijn rug had ter grootte van een tennisbal, met uitzaaiingen in benen, botten, lever en longen. „Operatief kon het gezwel niet worden verwijderd”, zegt Linda. „Maar ondanks dat Salomonsoordeel wilde Evert niet opgeven.”

Alle beschikbare levensverlengende therapieën wilde hij aanpakken om nog zo lang mogelijk bij zijn kinderen en vrouw te zijn. Dat doorzettingsvermogen had hij al op jonge leeftijd opge-



Evert plaatste in december vorig jaar een foto van zichzelf en dochter Logan in roze tutu op LinkedIn, begeleid met een bijzondere boodschap:

'Deze foto met mijn dochter is er omdat ik wil dat ze ziet dat papa er alles aan doet en gedaan heeft om over te brengen wat ik niet meer kan op het moment dat ze de leeftijd bereikt dat ze het zou kunnen gaan begrijpen. Ik wilde mezelf blootgeven op zo'n manier dat als mijn dochter later naar de foto kijkt, ze ziet dat ik schijt had aan alles. Als grote, stoere man heb ik daarom een roze tutu aangetrokken.'

daan. „Toen Evert elf jaar was, kreeg hij ook een kwaadaardige melanoom in zijn hoofd en nek. Wonderbaarlijk genoeg heeft hij die tumoren overleefd. Hij is nog vijf jaar onder controle van de oncoloog gebleven. Huidkanker kwam helemaal niet in zijn familie voor. Het was ook niet erfelijk, maar domme pech.”

Drie miljoen

Evert postte afgelopen december, midden in coronatijd, op LinkedIn een foto van hemzelf en zijn dochter

Logan in een roze tutu. De foto werd binnen een paar dagen meer dan drie miljoen keer geliked.

De tutu-dragende vader kondigde een hartverscheurende missie aan om mensen bewust te maken van wat volgens hem het allerbelangrijkst is in het leven: liefde voor elkaar. Het resultaat was de oprichting van de stichting TuTu, speciaal bedoeld voor terminaal zieke ouders die voor hun kinderen een blijvende herinnering willen maken.

Evert hoopte toen dat



hem nog heel veel tijd met zijn kinderen restte, maar begin maart hoorde hij van zijn artsen dat hij was uitbehandeld.

Linda: „Uit de scans bleek dat de groei van de kanker in zijn lichaam overal tot stilstand was gekomen, alleen niet in de lever. Daar was de tumor van drie naar tien centimeter gegroeid. De immunotherapie bleek niet te hebben aangeslagen. Evert had een tijdbom in zijn lijf. De oncoloog zei: 'U bent uitbehandeld, ga maar naar huis.' We moesten alvast met de huisarts een afspraak maken voor palliatieve sedatie of euthanasie.”

„We stonden perplex en geloofden het gewoon niet. Het leek alsof we in een slechte film terecht waren gekomen. Op de terugweg van Leiden naar huis hebben we beiden gehuild. Daarna heeft Evert veel op bed gelegen van de pijn. Mentaal zat hij er helemaal doorheen, maar toch haalde hij het maximale uit iedere dag en bleef hij positief. Voor Evert was de pijn ondragelijk geworden en uiteindelijk zijn we gestart met palliatieve sedatie.”

'Op zijn sterfbed wenste hij dat ik weer een nieuwe liefde zou vinden'

De stoere 'vriendelijke grote reus' – zo werd hij in zijn omgeving genoemd – met imposante bovenarmen vol tatoeages en een lange indrukwekkende baard, blies op 16 april jongstleden om vijf uur 's ochtends in het LUMC zijn laatste adem uit. „De laatste week hebben we in een zogeheten koppeld naast elkaar in het ziekenhuis geslapen. Dat was zo bijzonder intiem”, vertelt Linda.

„Hij overleed op het moment dat ik in mijn gedach-

ten had besloten dat ons feest moest doorgaan. We wilden onze verjaardagen nog samen vieren. Het *Vier De Leven Feest*, refererend aan het muzieknummer *De Leven* van een bevriende dj nog als verrassing voor Evert had gecomponeerd, komt er alsnog deze zomer. Toen Evert stierf, voelde ik zijn kracht in mijn lichaam stromen. Zijn leven was weliswaar voorbij, maar niet voor ons!”

Nieuwe klap

Linda heeft nog een extra reden om de missie van haar grote liefde voort te zetten. Want kort nadat Evert te horen kreeg dat hij uitbehandeld was en terwijl het intense verdriet over die mededeling amper was verwerkt, kreeg het stel een nieuwe klap te verduren. „Het is bijna te bizar voor woorden, maar ook bij mij werd huidkanker geconstateerd”, vertelt ze.

„Ik heb het stilgehouden, maar ik vind het belangrijk om iedereen voor de gevaren van deze sluipmoorde- naar te waarschuwen. Veel mensen weten niet dat huidkanker naar binnen

kan slaan, waardoor uitzaaiingen ook je organen kunnen aantasten. Kijk maar wat er met Evert is gebeurd. Ik had een moeder- vlekje op mijn rechterkuit, ongeveer één bij één centimeter, dus heel klein. Die was de afgelopen tijd iets gegroeid en begon te woeren. De huisarts heeft vervolgens de moeder- vlek weggehaald en opge- stuurd.”

Kort daarna werd ze teruggebelld door de huisarts. „Op dat moment kreeg ik het echt benauwd. Hij zei: 'Je gelooft het denk ik niet, maar je hebt óók een melanoom.' De grond zakte onder mijn voeten weg. In het ziekenhuis werd het litteken tot aan de spieren weggesneden en ook weer opgestuurd om te onderzoeken of er uitzaaiingen waren. Dat was gelukkig niet het geval. Het was gek om allebei kanker te hebben. Evert en ik hadden telkens een duo-afpraak. Als

Linda Muis samen met haar kinderen, van links naar rechts: Logan, Sophia, Tony en David. Om het gemis iets te verzachten, liet Evert knuffels naar zijn beeltenis maken. FOTO RENE BOUWMAN

hij immunotherapie had, zat ik bij de dermatoloog.” Linda is dankbaar dat zij er op tijd bij was, maar dat Evert er niet meer is, blijft onverteerbaar. „Natuurlijk ben ik boos over wat ons is overkomen”, zegt ze fel. „Het geluk in ons leven is me afgepakt en verdriet overheerst. Evert wilde ook de kinderen niet loslaten. Voor de tweeling heeft hij speciale knuffelportretten laten maken: knuffels die op hem lijken. Zelfs bij die kleine hummeltjes is het gemis groot. Logan roept de hele dag 'papa'. Toen Evert nog redelijk goed was, hebben mijn twee oudsten, Sophia en David, ook afscheid genomen. Voor hen was hij een allerliefste bonusvader.”

Ondanks het grote gemis durft Linda voorzichtige naar de toekomst te kijken. „De laatste weken dat Evert nog bij bewustzijn was, hebben we veel met elkaar gesproken. Niet alleen over de stichting TuTu, die ik

namens hem heb voortgezet, maar ook over de kinderen en hoe ik mijn leven verder zou invullen. In het ziekenhuis wenste hij dat ik op den duur een nieuwe liefde zou vinden die ook heel goed voor de kinderen zal zijn. Dat noem ik echte liefde, als je zoiets op je sterfbed zegt.”

Dankzij zijn spontane actie om in tutu op de foto te gaan, weten ook veel mensen die Evert niet kenden hoe bijzonder hij was. „Evert wilde geen uitvaart met toeters en bellen”, zegt Linda. „Maar het liep anders. Op de dag van zijn afscheid werd er door zo'n vijfhonderd inwoners van Alphen, vrienden en collega's, een erehaag gevormd. Ik was onder de indruk en het zegt genoeg dat zoveel mensen van hem hebben gehouden.”

Kijk voor meer info over de missie van Evert en Linda op stichtingtutu.nl.

COLUMN

CATHERINE KEYL



Willibrord

Lieve Will, Het is voor de eerste en ook meteen de laatste keer dat ik je een brief schrijf, want morgen word je begraven. Gek eigenlijk dat we elkaar nooit schreven: altijd bellen en superkorte appjes.

We hadden helemaal een raar soort vriendschap. Eigenlijk hadden we niks gemeen. Jij kwam uit het Rijke Roomse Leven en ik ben toch meer protestants opgevoed.

Jij kon als PR-man van de katholieke kerk ingehuurd worden. Dat geloof gaf je vreugde en je kon een referaat houden waarna ik bijna besloot over te stappen.

Morgen in de kerk zullen er Gregoriaanse gezangen zijn. Ik heb daar wel discussies met je over gehad: 'Man, dat is toch ongelooflijk ouderwets', zei ik dan, waarop jij een heel betoog begon over waarom het de mooiste muziek was die je kende.

Jij zat er niet mee om af en toe mensen fiks aan te pakken. Ik ging dan door de grond.

Hoe meer ik erover nadenk, hoe meer ik er zeker van ben dat één ding ons bond: we hadden alle twee strenge vaders. Dat gevoel dat je het nooit goed genoeg deed, dat hadden we beiden. Het bracht ons ook tot

Ze zagen blijkbaar niet dat kleine hartje van je

grote hoogten, want diep in ons hart wilden we maar één ding, zelfs toen we al in de vijftig waren: dat onze vaders trots op ons zouden zijn.

Ik was verbaasd over de agressieve gevoelens die mensen tegenover jou hadden. Toen ik je als gast had uitgenodigd in ons plaatselijke thetertje, waren er mensen die me op straat aanspraken: 'Hoe kun je nou zo'n lul aan het woord laten?'

Dan zagen ze blijkbaar niet dat kleine hartje van je, dat maakte dat je me na elke Afrika-reis half huilend vertelde hoe verschrikkelijk de armoede was en de ziektes en dat je er niks aan kon veranderen.

Tijdens dat interview was het me duidelijk dat je PTSS had. Al die verschrikkingen die je zag, als jongetje uit de provincie. Je had echt therapie nodig. Maar dat was natuurlijk 'flauwekul' en 'voor mietjes'.

Wat zal ik je missen als vriend. Je wist precies wanneer ik je nodig had. Dan belde je en zei dat ik een kanjer was en dat ik me nergens iets van moest aantrekken.

En als ik jou belde omdat ik vond dat je niet rechtvaardig behandeld was, stuurde je me daarna minstens twintig roosjes per app. Vrouwen kregen van jou altijd rozen, ook echte, omdat vrouwen nu eenmaal volgens jou de mooiste schepsels op deze aarde waren.

Goede reis, Willibrord, ik hoop zo voor je dat er een hemel bestaat en dat je erin komt.