

Inhoud

Inleiding	9
Deel I. Het verhaal	11
<i>Een</i>	13
<i>Twee</i>	23
<i>Drie</i>	37
<i>Vier</i>	43
<i>Vijf</i>	49
<i>Zes</i>	57
<i>Zeven</i>	65
<i>Acht</i>	71
<i>Negen</i>	89
Deel II. Het chronischevermoeidheidssyndroom	99
<i>Inleiding</i>	101
<i>Een ziekte met vele namen</i>	103
<i>Geen zeldzame ziekte</i>	107
<i>CVS, geen hype</i>	109
<i>Een cocktail van klachten</i>	111
<i>Een onvolledige puzzel</i>	115
<i>De tocht naar Canossa: van klachten tot de diagnose CVS</i>	119
<i>Leren leven met CVS</i>	127
<i>CVS, gezin en omgeving</i>	131
<i>Vele behandelingen, beperkte resultaten</i>	137
<i>Tot slot</i>	145
Bibliografie	147

Inleiding

Dit is het verhaal van Els. Mijn dochter. Het is geen vrolijk verhaal. Zij vertelt hoe de ziekte kwam en haar overwon. De ziekte is het chronischevermoeidheidssyndroom, al heeft het vele jaren en dokters geduurd voor ze dat wist.

Els was een veelbelovende studente in het zesde jaar geneeskunde toen de ziekte zich in haar volle kracht manifesteerde. In plaats van arts werd zij patiënt. De geneeskunde liet haar niet los maar niet op de wijze waarop zij dat had gewild. Een medische calvarietocht begon van specialist naar specialist. Zij werd onderzocht, doorgelicht en getest maar jarenlang bleef een duidelijke diagnose achterwege. De klachten niet, zij namen meer toe dan af en bleven haar leven en dat van haar gezin domineren. Pas recent, veel te laat, heeft de diagnose chronischevermoeidheidssyndroom enige duidelijkheid gebracht. Van dan af heeft de ziekte minstens een naam gekregen en al zijn haar klachten niet verdwenen en blijft een effectieve behandeling voorlopig achterwege, toch moet ze proberen met deze ziekte te leven.

Els heeft steeds met pijnlijke precisie genoteerd wat in de loop der jaren door haar heen is gegaan. Hoe de ziekte haar leven in één klap veranderde en verarmde. Hoe de geneeskunde beloftevol leek maar ook diep ontgoochelde. Hoe steun en begrip van de artsen vaak achterwege bleven. Hoe familie en omgeving vaak onbegrijpend stonden tegenover de ziekte en onbeholpen reageerden. Hoe haar man en haar kinderen haar hielpen om toch verder te leven.

Op een dag vroeg Els me of ik het verhaal van haar ziekte eens wou lezen. Of ik dacht dat anderen er iets aan zouden hebben. Ik heb haar verhaal in één ruk uitgelezen. Ik bleef ontdaan en verward achter. Ik had als vader de ernst van haar situatie onvoldoende ingeschat en bovendien ook nog vaak op de verkeerde wijze gereageerd. Het deed pijn. Als hoogleraar in de 'orthopedagogiek van kinderen en jongeren met gedrags- en emotionele problemen', als professioneel hulpverlener, kreeg ik het gevoel dat ik niet geslaagd was in mijn eigen vak. Ik heb dit opgebiecht aan Els en ze stelde voor om op haar tekst te reageren. Wat riepen haar uitlatingen, beschouwingen, gevoelens bij mij op. Ik vulde haar teksten aan met mijn belevingen en ervaringen. Zo is dit boek ontstaan.

Dit boek is dus een tweestemmig werk. Of meerstemmig? Van een dochter en een vader. Van een zieke en een gezonde. Van een bijna-dokter die strijdt met de ziekte

en van een professionele hulpverlener die niet weet te troosten. Els en ik hopen dat andere patiënten met het chronischevermoeidheidssyndroom en zelfs andere chronische patiënten zich zullen herkennen in dit boek. Dat het ze een beetje zal helpen om te leren leven met hun ziekte. Dat ze zich misschien minder alleen zullen weten en voelen. Dat ze zullen leren uit wat bij Els is misgelopen. Wij hopen dat uit dit soms schrijnende verhaal artsen tot het inzicht zullen komen dat geneeskunde veel meer is dan technisch-medisch handelen. Wij hopen ook dat familie en vrienden van patiënten met het chronischevermoeidheidssyndroom door dit boek meer inzicht zullen krijgen in deze ziekte en meer begrip voor de zieken. Daarom hebben we in deel II ook nog een globaal beeld geschetst van het chronischevermoeidheidssyndroom. Hiervoor maakten we gebruik van het verhaal van Els en van een aantal gepubliceerde getuigenissen van andere CVS-patiënten aangevuld met gegevens uit recente wetenschappelijke overzichten.

De auteurs danken oprecht al diegenen die bereid waren dit boek vooraf kritisch te lezen en te becommentariëren: dr. Bart Hellinckx, mevr. Lilian Lambrechts en de artsen dr. Marc Raes en dr. Alexander Szajek. Hun opmerkingen en suggesties hebben een belangrijke bijdrage geleverd tot de kwaliteit van dit boek – zowel inhoudelijk als stilistisch – al dragen wij uiteindelijk de volle verantwoordelijkheid voor het eindproduct. Wij danken Aagje Reynders die met veel enthousiasme de website van dit boek (www.wolfstijd.com) heeft ontworpen. Wij danken ook uitgeverij Acco, vooral Nancy Derboven, die van meet af aan in dit werk geïnteresseerd was en ervoor zorgde dat het manuscript een mooi boek werd.

Walter Hellinckx
Mei 2010



DEEL 1

Het verhaal

Een

Op zijn laatst aan het begin van zijn puberteit werd hem duidelijk dat met het eind van de kinderjaren een riskante toestand begint die naast alle toenemende vrijheid ook kan worden bepaald door ongeluk, mislukking, ziekte en dood.

Helmut Dubiel, *Het gebeurt allemaal in mijn hoofd*

Beginnen is altijd het moeilijkst. Terwijl het in je hoofd allemaal glashelder lijkt, bijna eenvoudig en vanzelfsprekend. Tot het heilige moment aangebroken is, dan komen er geen woorden, of lijkt het plots allemaal banaal. Te banaal.

Over mijn geboorte valt niet zoveel te vertellen. Volgens de overlevering was ik een lichtgewichtje en belandde ik in een verwarmd bedje. Na enkele dagen liep er iets fout. Plots kwam ik te snel bij in gewicht, oedeem zei de kinderarts in het kleine regionale ziekenhuis en hij begon te zoeken naar een oorzaak. Daarbij viel hem een hartuis op. In combinatie met het oedeem dacht hij meteen aan een ernstige hartafwijking. Mijn ouders werden onmiddellijk naar een universitair ziekenhuis gestuurd, het klonk allemaal zo ernstig dat ze zich afvroegen of ik daar nog levend zou geraken. Voor hen moeten dat zeer angstige momenten geweest zijn, ze vertrokken in allerijl en zijn onderweg zelfs even gestopt om te kijken of ik nog ademde. Uiteindelijk ben ik springlevend aangekomen in het ziekenhuis en werden mijn ouders snel gerustgesteld. Ik had een hartafwijking, een opening tussen de twee hartkamers, maar het was niet ernstig, zeker niet levensbedreigend en de artsen voorspelden dat ik er weinig of geen hinder van zou ondervinden. Ik zou kunnen leven en spelen zoals andere kinderen, maar moest tot ik zes jaar was op controle gaan bij een kindercardioloog. De opening is spontaan gesloten en ik heb er klaarblijkelijk geen hinder van ondervonden. Waarom ik oedeem had gekregen, was niet duidelijk voor de professor: hij beweerde dat ze in het eerste ziekenhuis wellicht zout in plaats van suiker aan de melk hadden toegevoegd. Op z'n minst een originele verklaring!

Verder was ik een normaal kind. Niet vaak ziek. Als kleuter ben ik wel op korte tijd enkele keren flauwgevallen zonder duidelijke reden. Een neuroloog, gespecialiseerd

in epilepsie bij kinderen heeft dat nagekeken maar van epilepsie was geen sprake en dat flauwvallen heeft zich niet meer herhaald. In het secundair onderwijs ben ik nooit afwezig geweest wegens ziekte. Dus een overgevoelig watje was ik niet.

Els schrijft 'verder was ik een normaal kind'. Dit roept herinneringen op aan de eerste ouderavond die de kleuterschool organiseerde. Nieuwsgierig en vol gespannen verwachtingen gingen we daar als fiere ouders naartoe. Elke schooldag trok Els moedig de schoolpoort binnen en 's avonds vertelde ze met wisselend enthousiasme over wat er die dag gebeurd was. Zoals alle ouders vroegen we ons af hoe het met Els ging op school. Vond ze het fijn in de kleuterklas, genoot ze van de spelletjes, had ze vriendjes, voelde ze zich daar gelukkig? Wij vonden Els een lieve en verstandige kleuter. Maar ouders vinden dat altijd. Wat zou de kleuterleidster van Els vinden? Ze kon ze dagelijks vergelijken met de andere kinderen. We waren nieuwsgierig en zouden het nu te weten komen. De kleuterleidster, een wat overjarige kloosterzuster, eerder verlegen dan onvriendelijk, wist het ons te vertellen. 'Els', zei ze nadenkend, 'Els Hellinckx ja ja, wel ik denk dat ze normaal is'. Ze 'dacht' het. Een hele geruststelling voor ons. Veel meer kwamen we niet te weten. Er werd in de jaren zeventig duidelijk nog niet gewerkt met 'dozen vol gevoelens' om de kinderen beter te leren kennen. We hadden nochtans een opsteker goed kunnen gebruiken want mijn vrouw Annemie en ik behoorden tot de categorie van ongeruste en overbezorgde ouders en we zijn dat altijd gebleven. Overbezorgdheid lag in onze aard en ons beroep – we zijn beiden orthopedagogen en werkten met probleemkinderen – deed er nog een schep bovenop. De moeilijke start bij de geboorte van Els, de lichte hartafwijking, had onze bezorgde houding nog wat versterkt. Al bleek het achteraf allemaal wel erg mee te vallen. Het was maar een zeer kleine afwijking en de opvang en opvolging op kindercardiologie in Leuven was uitstekend. Toch moesten we wachten tot Els zes jaar was om zekerheid te krijgen dat een hartoperatie niet nodig was. De uitslagen van de cardiologische opvolgingsonderzoeken en vooral de wijze waarop Els zich ontwikkelde, groeide en bloeide, lieten het beste vermoeden voor haar toekomst. Els was een goede eter en slaper, een gemakkelijke baby.

Als er toch eens wat misliep, een banale kinderziekte of een valpartij, waren we snel bezorgd. Vooral de enkele keren dat Els plots was flauwgevallen waren we ongerust. Maar ook hier bracht het universitaire ziekenhuis zekerheid dat er niets aan de hand was. Els groeide op tot een lieve kleuter, lichtjes mollig en met een hoge aaibaarheidsfactor waardoor vooral mijn ouders zich lieten verleiden. Ze speelde en dolde zoals elk ander kind. In de familie noemde men Els wel eens een wijs en stil kind. Ik denk dat men daarmee bedoelde dat Els snel van begrip was, ernstig, niet impulsief, een braaf kind dat zich goed aan de regels hield. De eerwaarde zuster had dus gelijk toen ze dacht dat Els een normaal kind was...

Aan mijn kindertijd bewaar ik veel mooie herinneringen. Het was een onbezorgde tijd. Mijn ouders hebben me veel kansen gegeven: een groot huis vol speelgoed en boeken, mooie reizen, feestjes met vriendinnetjes... We hadden ook schatten van grootouders die mij en mijn broer talloze mooie dagen hebben bezorgd en ons steeds met veel liefde en warmte verwenden als onze ouders op reis gingen of een

stapje in de wereld zetten. Mijn vader was een goede amateurkok die ons van jong af liet meeproeven van een hele waaier van smaken. Ik was een kind dat veel lustte en erg genoot van eten. De maaltijden zijn mij ook altijd bijgebleven als gezellige onderonsjes waarbij druk gepraat werd en we tijd maakten voor elkaar. Mijn ouders namen ons ook – vooral tijdens vakanties in het buitenland – vaak mee op restaurant. Ik herinner me wel dat ik toen soms al buikpijn had na overvloedige maaltijden, en dan graag op twee kussens sliep omdat ik me anders ongemakkelijk voelde. Maar dat was allemaal niet dramatisch, en die buikpijn werd door mijn ouders vaak als stress weggepraat.

We hadden een toffe tuin, helemaal verwilderd met knie- tot heuphoog gras, tot afgrijzen van onze burens die onderling rivaliseerden voor de meest verzorgde tuin. Mijn ouders hebben een zware grasmaaier moeten kopen om toch af en toe de wildernis wat te kunnen intomen. Het waren hoogtepunten als we samen in de tuin werkten want normaal gezien kwam mijn vader nooit verder dan het terras. Eén tot twee keer per jaar, na lang zeuren van mijn moeder, daalde hij wat mopperend af naar ons lagergelegen gazon om het gras te maaien. Dat waren bijzondere dagen, meestal hoogzomer en wij hielpen en liepen vooral in de weg. Er is ook een periode geweest dat ons gras kort gehouden werd door een geitenbok en wat later door een schaap dat Veronica genoemd werd naar het gedicht van Annie M.G. Schmidt. Daarnaast hadden we ook kippen en konijnen. Een Mechelse herdershond, Pavlov, die overal putten groef in onze verwaarloosde tuin, vervulde de menagerie. Toen de hond overlast voor de burens begon te veroorzaken en we voor hem een nieuw baasje moesten zoeken, volgden de katten. We zijn bescheiden begonnen met één rosse kater, maar na verloop van tijd waren ons overdekt terras en onze garage een soort kattenhotel geworden waar alle zwervkatten uit de buurt een onderkomen vonden. Helaas, of misschien gelukkig, woonden we aan een drukke straat en werd er regelmatig een kat overreden, wat hun aantal toch wat binnen de perken hield, maar mij wel steeds verdrietig maakte. Ze kregen dan ook altijd een keurige begrafenis. Gelukkig waren er ook heel wat blijde geboortes, ik heb verschillende katten bijgestaan tijdens hun bevalling. Daarnaast hadden we achtereenvolgens ook nog parkieten, een gele kanarie, waterschildpadjes, wandelende takken, een landschildpad die geen winterslaap wilde houden en visjes van de kermis. Op een blauwe maandag kwam er zelfs een grote, zwarte vogel aangewaaid, een soort tamme kauw waarvoor mijn vader een groot hok gebouwd heeft. Eigenlijk hadden we een kleine dierentuin of op zijn minst een kinderboerderij, en als kind vonden we dat geweldig.

Andere hoogtepunten voor mij waren onze regelmatige zaterdagse uitstapjes naar Maastricht, Eindhoven, Brussel of Antwerpen. Mijn vader en broertje gingen dan op boekenjacht in de antiquariaten, mijn moeder en ik winkelden en in de loop van de namiddag spraken we af in een of ander café of theesalon om samen wat te drinken of een hapje te eten.

Het is voor mij plezierig om te lezen wat Els schrijft. De leukste dingen blijven hangen. In mijn beleving was het niet allemaal zo idyllisch. Annemie werkte voltijds, ik stond

onder druk om mijn proefschrift af te werken en rolde daarna in een drukke academische loopbaan. Van georganiseerde kinderopvang was nog geen sprake en onze ouders woonden te ver om een actieve rol te kunnen spelen als kinderoppas. Aanvankelijk zorgde een buurvrouw voor de kinderen en gedeeltelijk voor het huishouden. Dat was onze rustigste en stabielste tijd. De buurvrouw zorgde als een moeder voor Els. Ze was volledig vertrouwd met ons huis en met de kinderen. Je kon op haar rekenen. Toen we ons tweede kind verwachtten, bleek ook de buurvrouw zwanger. Ze hadden al een grote dochter en dit nakomertje was een verrassing minstens voor ons, maar waarschijnlijk ook voor hen. Het verzorgen van twee gezinnen zag ze, begrijpelijk, toen niet meer zitten. Daarna werd het bij ons een komen en gaan van huishoudelijke hulpen. De ene met al minder inzet en verantwoordelijkheidszin dan de andere. Dat gaf geregeld aanleiding tot spanningen, ook tussen mijn vrouw en mij. Vooral als 's morgens de oppas laconiek aan de telefoon meedeelde dat ze die dag niet kon komen. Meestal moest ik me dan 'opofferen', omdat ik meer vrijheid had in mijn werktijden dan Annemie die aan strikte kantooruren gebonden was. Ik probeerde dan maar van de nood een deugd te maken, schoof de doctoraatsteksten aan de kant en probeerde zo goed mogelijk voor ons zieke kind te zorgen. Achteraf bekeken zijn dit mooie momenten geweest waarin ik groeide in het vaderschap. Els genoot met volle teugen als er een verhaaltje werd voorgelezen. De oogjes van Elsje straalden als ik het verhaaltje vertelde van Felix Timmermans, 'Waarom de varkentjes een krulletje in hun staart hebben', terwijl ze nochtans gloeide van de koorts. Dat zal ik niet gemakkelijk vergeten. Toch overvalt me soms het gevoel dat ik mijn kinderen niet genoeg aandacht gegeven heb. Een stuk van hun kinderleven is gedeeltelijk aan mij voorbijgegaan. Lezen, studeren, schrijven, carrière maken stonden dat in de weg. Ik legde wel aan mijn studenten uit hoe de kleine dingen van het dagelijkse leven het belangrijkste zijn in de opvoeding maar zelf was ik juist daar veel te weinig mee bezig. Héél eerlijk, ik zat liever in mijn werkkamer tussen mijn boeken dan dat ik speelde met de kinderen. Toch vond ik het meestal wel fijn als Els of later onze zoon op kousenvoeten mijn werkkamer binnensloop en mij vroeg wie de mannen en vrouwen waren van wie de foto's of bustes de wanden sierden. Dan zat ik snel op mijn praatstoel en vertelde meer dan hun lief was over Sigmund Freud, de gebroeders Goncourt, en vele anderen.

Nu het met de gezondheid van Els zo slecht gaat, vraag ik me soms toch af of nog meer warmte en aandacht haar toch niet een meer beschermend kapsel hadden kunnen bieden. Met een voltijds buitenshuis werkende moeder, een drukbezette vader die leefde voor zijn werk, met een bende wisselende jonge huishoudelijke hulpen, hebben onze kinderen het lang niet altijd leuk en gemakkelijk gehad. Zo moesten ze in hun lagere-schooltijd heel lang op de bus zitten omdat ze anders zouden thuiskomen voor wij er waren. Leuk was toch anders. Het was een feest voor de kinderen als Annemie tijdens haar middagpauze uitzonderlijk de kinderen eens kon afhalen van school en ze thuis samen hun boterhammetjes konden eten.

Maar het troost mij dat het in de beleving van Els allemaal nog best is meegevallen.

Wanneer het fout is beginnen gaan met mijn gezondheid is nu nog moeilijk te achterhalen. Zeker is wel dat ik op sportief vlak niet zo sterk was als mijn leeftijdsgeno-

ten. Maar met mijn hartafwijking in het achterhoofd vond niemand dat echt alarmerend. Ik was ook een kind dat veel slaap nodig had. Bij mijn grootouders wilde ik graag televisie kijken. Naar *Spel zonder Grenzen* of naar de shows van Willem Ruis. Maar vaak viel ik in de zetel in slaap nog voor het programma begonnen was.

“Suske,” zei mijn bomma dan, “zoudt ge niet beter naar uw beddeke gaan.” En dan stemde ik gewillig toe en we beklommen de smalle trap, verscholen achter een deur in de eetkamer. Mijn grootmoeder stopte mij goed onder op de sofa die op hun onverwarmde en ’s winters bitterkoude kamer was bijgezet. Ik ging dan misschien wel vroeg slapen, maar een lange nachtrust nam ik niet want de volgende ochtend zat ik al om zes uur ’s morgens met mijn grootvader in onze ‘tent’, dat wil zeggen onder de tafel, pannenkoeken met kandijsiroop te eten.

“Bompa, kom, vertel nog eens dat verhaal van dat meisje met al haar mooie kledjes.” En dan vertelde mijn grootvader opnieuw zijn zelfbedacht sprookje dat ik telkens weer even mooi vond, en waar ik zowel onder als boven tafel ademloos naar luisterde.

Op zondagen stonden we al om half acht ’s morgens als de eerste klanten bij het stedelijke zwembad en konden we naar hartenlust ploeteren en zwemmen in een bad dat helemaal alleen voor ons was.

Toen ik veertien of vijftien jaar was, begon ik regelmatig last te krijgen van misselijkheid en voelde ik me ook regelmatig vermoeid. Die klachten waren niet plots of acuut gekomen, ze kwamen heel geleidelijk, zo geleidelijk dat het nauwelijks opviel. Ik beleefde dat toen niet als een abnormale vermoeidheid. Voor mij was dat normaal, ik werd dat gewoon. En de misselijkheid was ook niet van die aard dat ik dagelijks brakend boven een toiletpot hing, integendeel zelfs: braken deed ik niet meer dan iemand anders. Ik voelde hooguit een vervelend, zwaar gevoel. Een gevoel alsof mijn vertering trager verliep waardoor ik soms tegen de volgende maaltijd nog teerde op de vorige en dan een beurtje oversloeg of een beetje minder at. In het gewone leven vielen die klachten van misselijkheid en vermoeidheid nog niet zo sterk op, ik kon bijna alles doen wat andere leeftijdsgenoten deden. Ik klaagde daar ook niet veel over en er werd ook niet veel gedokterd. Meer dan mijn bloed laten controleren op ijzer- of magnesiumtekort heeft de huisarts niet ondernomen.

Toch zijn er wel enkele situaties die achteraf bekeken niet normaal waren. Zo maakten we in het vierde jaar van het secundair onderwijs een fietstocht langs de huizen van onze klasgenoten, een tocht van ongeveer veertig kilometer. Na hooguit 10 kilometer kon ik nauwelijks nog mee. Ik weet niet hoe ik de tocht heb kunnen uitrijden, klasgenoten hebben me geduwd en uiteindelijk ben ik compleet uitgeput thuisgekomen. Een gelijkaardig voorval deed zich voor in de zomervakantie tijdens een logeerpunt bij een Waals vriendinnetje. Toen was ik na een fietstocht weer zo uitgeput dat ik niets meer kon eten en zelfs niet rechtop kon blijven zitten. De ouders van het meisje werden toen erg ongerust en wilden een dokter laten komen. Ik heb dat afgewimpeld hoewel ik me wel doodziek voelde, maar ik wilde geen last veroorzaken en schaamde mij voor de hele toestand.

In diezelfde periode begon ik ook tennislessen te volgen. De lessen zelf kon ik wel aan, maar een match spelen met vrienden of vriendinnen lukte niet. Na een tiental minuten was ik compleet op, buiten adem, leeg. Toch besepte ikzelf op dat moment niet dat zoets hoegenaamd niet normaal is. Mijn ouders hebben er ook nooit aandacht aan besteed, en ik wist gewoon niet beter.

Ik moet bekennen dat bijna alle voorboden van haar ziekte die Els hier aanhaalt Annemie en mij grotendeels zijn ontgaan. Wij zagen Els als een gezond maar een gevoelig, nogal kwetsbaar kind. Nogal broos en breekbaar. Els was geen kind dat onbekommerd door het leven huppelde en dat niets of niemand vreesde. Zo trof Els in het derde leerjaar een leerkracht die nogal streng en eisend was en toen werd voor haar het naar school gaan plots erg zwaar. Ze kon 's avonds zeer moeilijk de slaap vatten, ze werd 's nachts vaak huilend wakker en was overdag vaak angstig en gespannen. Even vreesde ik zelfs dat ze een schoolfobie zou gaan ontwikkelen. Ik denk dat Els al van kindsbeen af angst had voor anderen. Vooral voor wat de anderen over haar zouden kunnen denken, angst om beoordeeld te worden of in de ogen van anderen af te gaan. Publieke shows en optredens in de grotere familiekring of op school, een 'moment de gloire' voor vele kinderen, waren aan haar niet besteed. Els was perfectionistisch en haar ambitie om de beste te zijn heeft haar misschien toen al parten gespeeld. Nooit moesten we Els aanporren om haar huistaken te maken of lessen te leren. Integendeel, als ze niet zeker was van haar zaak en niet alles onder controle had, weigerde ze zo ongeveer om naar school te vertrekken. Ze voelde zich het beste bij leerkrachten die haar veiligheid en zekerheid boden, aanmoediging en warmte. Dan pas toonde Els wat ze in haar mars had. Ik was hierover bezorgd omdat ik wist dat kinderen met deze persoonlijkheidstrekken – perfectionisme, ambitie, sociale angst – meer kans lopen op problemen in het latere leven. Zij krijgen het moeilijker om zich staande te houden in de wereld. Deze besognes werden echter weggeduwd door alles waar Els wel goed in was. Ze was vriendelijk en meegaand, bezat een groot invoelingsvermogen, had veel vrienden en vriendinnen en bleef goed presteren op school. We konden als ouders gemakkelijk zeer goede afspraken met haar maken. Er waren thuis wel de gewone conflicten rond kleine dagelijkse gebeurtenissen zoals overal, maar Els was zeker niet opstandig en zware emotionele scènes hebben zich nooit voorgedaan. Als we rondom ons keken zagen we andere dingen. Familie en vrienden klaagden over kinderen die hun studiemotivatie kwijt waren, anderen hadden het gevoel dat hun kinderen in het gezin de baas waren, dochters vertoonden anorexiatrekken, zonen gebruikten of verhandelden wiet of nog gevaarlijker drugs. Ik spreek nu nog niet over de zware opvoedingsproblemen die ik op de consultatiedienst aan de universiteit te zien kreeg.

Ik vond het niet leuk dat Els regelmatig klaagde van vermoeidheid. Wellicht meer dan andere kinderen. Wellicht. Annemie en ik bleven dit toeschrijven aan haar lichte hartletsel. Als het dat maar was, geen kilometers kunnen fietsen, wat rapper vermoeid worden dan de anderen dan konden we daar best mee leven. Het had zo veel erger kunnen zijn. Onze huisarts tilde niet zwaar aan deze klachten. Verder dan "we kunnen nog eens bloed trekken" kwam hij niet en de uitslag was steeds geruststellend. Puberteit en hormonen zullen ook wel genoemd zijn.

Misschien had Els wel een beetje de constitutie van mijn moeder. Mijn moeder, een hele lieve vrouw, heeft jarenlang zonder problemen voor haar gezinnetje, ik was enig kind, gezorgd. Ze was een klein breekbaar vrouwtje, wat klagerig, totaal onsportief, bang van alles en nog wat, inclusief liften en roltrappen. Ze ging héél voorzichtig door het leven. Mijn vader durfde alles, mijn moeder niets. Zij was een keukenprinses, maar at zelf als een vogeltje. “Oei, voor mij niet zoveel opscheppen”, is een van de zinnnetjes die ik mij het best van haar herinner. Vooral als ze ergens op bezoek was. In mijn jeugd moest ik altijd oppassen om “niet ziek te worden”. Van drinken na het eten, van fruit of een ijsje kon je zware buikkrampen krijgen, van het eten van meer dan vier kersen kon je kolieken krijgen, van pruimen eten nog zwaardere darmkolieken, van een bordje gestoofde kriekjes deed je in je broek, koude drank was héél slecht voor de maag, met mosselen moest je oppassen want daar kon je een dikke kop van krijgen. En dat is nog maar een zwakke bloemlezing! Thee drinken was dé remedie voor al deze kwalen. Gelukkig vormde mijn vader een tegenwicht: hij kon eten als een uitgehongerde leeuw en liet zich door “die zever” niet beïnvloeden. Ik heb mijn moeder vaak horen vertellen dat ze als jonge naaister moest stoppen met werken omdat ze van de houding waarin ze moest zitten maagklachten kreeg. Als kind was ik soms ongelukkig als familiebezoeken werden afgelast omdat mijn mama zich niet goed voelde. Toen zij de vijftig naderde, kreeg zij hoge bloeddruk en van dan af bestempelde zij zichzelf definitief als ziek. Reizen en op stap gaan had ze nooit graag gedaan maar vanaf nu stond het vast dat ze wegens haar ‘ziekte’ allerlei dingen niet meer kon doen. Geleidelijk aan ging mijn vader steeds meer huishoudelijke taken overnemen, behalve koken. Koken en met de kleinkinderen bezig zijn, hield ze vol tot ze stokoud was.

De eerlijkheid gebiedt mij hier te schrijven dat ikzelf ook van kindsbeen af een hekel had aan alles wat zweemde naar sport. De slechtste herinnering uit mijn schooltijd is de weeë zweetgeur van de kleedkamer naast de sportzaal. Lichamelijke opvoeding was het enige vak dat voor mij het naar school gaan verpestte. Dat Els in sportieve aangelegenheden opvallend zwak was, verwonderde en bekommerde me dus helemaal niet.

Eetproblemen van welke aard dan ook zijn ons bij Els in haar kindertijd nooit opgevalen. Als Els minder at of iets niet meer lustte, zal ik daar niet lang bij stilgestaan hebben. Bij ons gold de regel dat onze kinderen niets werd opgedrongen, de kinderen moesten niet alles proeven en het bord moest niet leeg gegeten worden. Dat werkte overigens uitstekend want onze kinderen zijn zo alleseters en allesproevers geworden. Tot Els ziek werd.

Ik leefde er vrolijk op los, had veel vriendinnen, was een goede leerling en werd stapelverliefd. Ik was een brave puber, geen rebel of zorgenkind. Als ik mijn talloze dagboeken uit die tijd – mooi gekleurde ingebonden boekjes met slot – erop nalees, zie ik onschuldige schrijfsels van een gezond tienermeisje. Pagina’s vol top 10-lijstjes, niet van popmuziek, maar van jongens die mijn belangstelling opwekten.

De laatste twee jaren van de humaniora waren ongetwijfeld de meest zorgeloze, mooiste jaren van mijn leven. We hadden een tof klasje, van negen. We vormden een hechte groep, en mijn vriend Reinoud – die ook al de jaren voordien steeds in mijn top 10 opdook – zat bij mij in de klas. Studeren verliep vanzelf, we maakten

een prachtige Italië-reis met de school en vierden een stapelgek Chrysostomos. Het leven lachte ons toe, ik was ongelooflijk gelukkig.

In die periode vierde ik ook mijn achttiende verjaardag. Papa had een groot buffet gemaakt met allerhande lekkernijen en als pronkstuk een paté-van-het-huis. Ik mocht mijn vier beste vrienden of vriendinnen uitnodigen. Die avond dronk ik voor het eerst een glas witte wijn en werd daarvan prompt zo verschrikkelijk miselijk dat de rest van de avond verknoeid was en ik van al dat lekkers niet meer kon eten. Ik heb wel geprobeerd dit zo goed mogelijk te verbergen omdat mijn ouders zo hun best hadden gedaan.

De middelbare schooltijd van Els is rimpelloos verlopen. Geen problemen, geen slabakende studieresultaten. Integendeel. Els werkte hard, wilde goede uitslagen behalen, bleef ambitieus en perfectionistisch. Ze bleef in de kopgroep van haar klasje. We vonden het fijn en belangrijk dat het goed klikte tussen Els en haar klasgenoten en dat ze vele vrienden en vriendinnen maakte. Ze kwamen op bezoek, er werd druk getelefoneerd, er werd plezier gemaakt. Het was een vriendengroep die we als ouders ook min of meer kenden en konden vertrouwen. Toch was het wel even slikken toen we plots vernamen dat Els, ze was in onze ogen nog erg jong, een vast vriendje bleek te hebben. Wij, naïeve ouders, hadden tot we het nieuws vernamen geen vermoeden van al het moois dat onder onze ogen aan het bloeien was. We maakten ons vooral zorgen dat deze prille relatie niet zou standhouden en onze gevoelige Els plots met groot liefdesverdriet zou achterblijven. Maar Els had een schitterende jongen uitgekozen, de zoon van goede vrienden van ons en een beetje het type van de 'ideale schoonzoon'. Dat maakte alles zoveel gemakkelijker. Nog steeds liet niets vermoeden dat Els ziek door het leven zou gaan. Hoe vaak heb ik al mijn hersens gepijnigd en samen met Annemie gezocht naar voortekenen. We vinden niet veel. Els was wel vlug moe, had weinig fysiek uithoudingsvermogen en ging vroeg slapen maar dat was niet opvallend, niet extreem. Misschien is Els als adolescent ook wel selectiever en minder gaan eten en klaagde ze soms wel eens van moeilijk verteren of buikpijn. Maar spectaculair of verontrustend was dit niet. Ik zal haar buikpijn na het verjaardagsfuijfe wel toegeschreven hebben aan mijn paté – ik kookte toen nog op de traditionele wijze – die wel meer slachtoffers heeft gemaakt. Dus aan dit incident heb ik niet zo zwaar getild, al herinner ik me nog best hoe triestig wij het vonden dat Els ziek was geworden op haar feestje. Maar we hadden nog geen vermoeden van wat Els allemaal te wachten stond.

Op het einde van mijn middelbareschooltijd kwam het moment om over hogere studies na te denken. Voor mij was de keuze snel gemaakt: ik droomde er al jaren van om arts te worden. Als kind was ik gefascineerd geraakt door de hartspecialisten waar ik regelmatig bij op controle ging, ik had een mateloze bewondering voor Marie Curie en wilde als arts aan ontwikkelingshulp doen in Afrika. Dus ging ik geneeskunde studeren. In Leuven.

Toen de juffrouw in het derde leerjaar aan de kinderen vroeg om op te schrijven wat ze later wilden worden, had Els iets gekribbeld dat erg op 'schurk' leek. Het bleek chirurg

te zijn. We wisten dat geneeskunde haar van kindsbeen af interesseerde. Ze was gefascineerd door de jaarlijkse onderzoeken van haar hart in het universitair ziekenhuis. Mijn schoonvader en schoonmoeder waren artsen en we telden ook nogal wat dokters in onze vriendenkring. Naast de indruk die de kindercardiologen op Els gemaakt hadden en haar waardering voor Marie Curie, zal dat ook wel allemaal meegespeeld hebben. Anemie en ik hebben Els niet gestimuleerd om geneeskunde te gaan studeren, al zal ze wel gevoeld hebben dat haar studiekeuze ons beviel. We hebben haar erop gewezen dat dit een zeer moeilijke en lange studie is en geneeskunde een zeer zwaar beroep. Maar haar keuze stond vast en samen met Reinoud trok ze naar Leuven.

Ook nu weer verliep alles schitterend, al mochten Reinoud en ik – hoe spijtig we dit ook vonden – nog niet samen op kot. Maar onze koten lagen op nauwelijks 200 meter van elkaar. Alles leek gewoon perfect. Het kon niet beter.

Achteraf heb ik soms gedacht dat iedereen in zijn leven een bepaalde portie geluk krijgt toebedeeld, en dat ik rond mijn achttiende het grootste deel al had opgesoupeerd.