

CHRONISCH GELUKKIG

Chronisch Gelukkig

ERICA VRIJMOET

© 2015 Erica Vrijmoet

Titel: Chronisch Gelukkig

Auteur: Erica Vrijmoet

Omslagontwerp: Freek

Foto auteur: Flavia Plaickner

Uitgeverij U2pi BV, Den Haag

Website uitgever: www.jouwboek.nl

ISBN: 978-90-8759-563-0

NUR: 402

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enige andere manier, zonder voorafgaande toestemming van de uitgever.

VERANTWOORDING

- Ik schrijf dit boek om een kansrijkere toekomst te creëren voor onze kinderen. Ze werden langzaam uit de samenleving gegumd. Dit boek laat zien hoe het was. Hoe zij zich staande hielden. Door daarover te lezen, schenkt u hen een verleden.
- Ik schrijf dit boek om de kennis over Lyme patiëntjes en andere chronisch zieke kinderen te bevorderen. Mijn hart klopt voor hen allen.
- Ik schrijf dit boek om onszelf en onze geweldige hulptroepen inzicht te geven in wat ons gezin is overkomen, zodat onze ongrijpbare realiteit beter verteerbaar wordt. Daarmee gaat er een deel van de mystiek van ons privé sprookje verloren, dat is inherent aan het in vaste vorm gieten van ieder vloeibare levensverhaal.
- Ik schrijf dit boek voor mama's die de lijdensweg van hun kinderen nog niet hebben kunnen ombuigen naar een happy end. Moeders en vaders die hun economische en sociale participatie zien slinken, omdat ze onvoorwaardelijk voor het welzijn van hun kroost kiezen. Ook als ze daardoor tegenover hulpverleners komen te staan en onder hoge druk worden gezet om hun kind af te laten voeren naar revalidatiecentra of psychiaters. Ga door berenmama's! Aai, knuffel, besnuffel en bescherm je zieke cubs. Luister naar hen, richt je naar hun behoeften en bijt je vast in de zoektocht naar passende hulp. Het instinct van een warme moeder is tenslotte oneindig veel breder ontwikkeld dan het kennisniveau van een medisch specialist.
- Alle dialogen in dit verhaal zijn ontsproten uit mijn geheugen, ze geven zodoende niets anders weer dan mijn interpretatie van die gesprekken. Ik pretendeer noch conversaties, noch vakinhoudelijke kennis, noch medische informatie op correcte wijze te hebben gereproduceerd. De geluidsopnames die wij in 2012 hebben gemaakt, ter bescherming van ons gezin, zijn vernietigd.
- Namen van artsen komen in dit boek niet voor. Ook namen van ziekenhuizen worden niet genoemd. Imagoschade is niet ons doel. Ik wil de lezer bovendien niet in de verleiding brengen om onze helletocht te verbinden aan specifieke artsen of zorginstellingen. Zij zijn allen onderdeel van hetzelfde falen. Onze ervaringen zijn symptomatisch gebleken voor de manier waarop er in het gehele reguliere circuit wordt omgegaan met Lyme patiënten.
- Enkele familieleden en vrienden van ons en van de kinderen worden bij hun voornaam genoemd. Ik hoop dat zij daar geen aanstoot aan zullen nemen. In deze roman vertegenwoordigen zij de enorme groep mensen die ons in de loop der tijd geholpen heeft. Wij zijn hen allen zeer dankbaar.

- Enkele dingen houden we bewust voor onszelf ter bescherming van de privacy van ons huwelijk en de individuele privacy van onze tieners. Daarvoor vraag ik begrip van de lezer. Mijn man en onze dochters hadden vanzelfsprekend vetorecht over de inhoud van dit boek. De privacy van mijn zoon, die niet in staat was om lange stukken te lezen, is gewaarborgd door zijn vriend Niek die het manuscript in zijn plaats heeft doorgeploegd.
- Taalkundig heb ik onze huiselijke ratjetoe van woorden en stijlen aangehouden.

“A sad soul can kill you quicker, far quicker, than a germ.”

John Steinbeck.

Dit is een volkomen ongeloofwaardig waargebeurd verhaal. Het werd door de betrokken medici afgedaan als fictie, gesponnen op het huiselijke spinnewieltje van een doorgedraaide moeder. Het is een vertelling over de Lyme oorlog die ons gezin heeft gevoerd, een horrorverhaal dat uiteindelijk een sprookje werd. Het gaat over drie jonge helden die, gewapend met hun absurde vertrouwen in een happy end, de meest onwaarschijnlijke obstakels overwonnen. Aan de horizon gloorden steeds hun dromen...daar vochten ze zich een weg naartoe. Ik zal proberen onze helden recht te doen door een maximale dosis luchtigheid aan deze uitzonderlijke historie toe te voegen. Als ouders hebben wij alles uit de kast getrokken om onze kinderen dagelijks een beetje vrolijkheid te bieden of om, toen de oudste twee het geluid van hun eigen lach niet meer konden verdragen, een grimas op hun clownswitte gezichtjes te toveren. Een grimas waarin wij vaag de contouren van hun glimlach konden herkennen. Onze grootste zorg was dat hun spirit niet geïnfecteerd zou raken door de hopeloosheid van hun fysieke strijd, dat ze hun hoofd niet zouden laten hangen in de strop van gelatenheid die al voor hen klaar hing. Hun situatie was lange tijd volkomen uitzichtloos, ze werden elke dag zieker en er was niemand die een oplossing aandroeg, niemand op wie we konden rekenen; behalve elkaar. Treurnis lag voortdurend op de loer en zou in mijn beleving op termijn veel meer kwaad kunnen doen dan een paar onnozele bacteriën. Een gebarsten ziel leek mij nóg gevaarlijker dan blijvend lichamelijke letsels aan longen, knokkels en ogen. Pijn en beperkingen kon je op den duur vergeten, als het moest kon je ermee leren leven. Op langere termijn hoefden de voortdurende pijn en de sociale onmogelijkheden niet perse een negatieve impact te hebben. Het was maar net hoe we onze kinderen daar tegenaan leerden kijken, welke positieve draai we aan de minder mooie herinneringen konden geven om er op den duur een ‘goed verhaal’ van te maken waarin hun beperkingen een onnadrukkelijk plaatsje zouden krijgen. De surrealistische Lyme ervaringen die hun jeugd tekenden zouden hen versneld doen uitgroeien tot weelderig gevulde persoonlijkheden die het leven fris tegemoet traden, zo hoopten wij. We wilden hen stimuleren om breed grijnzende jongeren te worden die een waardevolle, of in elk geval aardige, bijdrage zouden leveren aan de samenleving. Hoe zou dat in vredesnaam kunnen lukken als de wanhopige kaken van de onmacht zich tandeloos in hen vast zouden bijten? Hoe zouden ze in dat geval ooit kunnen vergeten dat ze jaar in jaar uit hebben rondgedobberd in een bootje botte pech? Wapperend met steeds grotere rode vlaggetjes, bibberend van de kou en turend naar een lege toekomst. Hoe vergeet je dat niemand je hielp? Hoe verwerk je dat je je zusje zag kruipen naar de wc, omdat zij niet meer kon lopen? Dat Pasen gevierd werd met een ambulance voor je broer? Dat er geen geluid meer kwam uit de spraakwaterval die eens je grote zus was? Dat je alleen nog via skype contact hebt met elkaar vanuit je bed en dat op de beroerdste dagen zelfs dat kleine pleziertje je niet meer

gegund werd? En hoe zouden onze meisjes de maandenlange angst kunnen vergeten dat hun broer het niet zou gaan redden? Dat zijn verschrikkelijke lijdensweg misschien hun voorland was, omdat ze vergelijkbare symptomen vertoonden? Hoe verwerkte je dat, als je zelf die broer was? Ons gezin was in de zomer van 2012 verworpen tot een uiterst gedisciplineerde aan huis gekluisterde eenheid waarbinnen iedereen functioneerde in totale afhankelijkheid van elkaar en waarbinnen we voortdurend overvallen werden door schrikbarende signalen van verse aftakeling. Noodsignalen die steevast een nieuwe periode van achteruitgang inluidden voor het kind dat ze verzond. Ze zonken alle drie steeds dieper weg, maar zolang ze de bodem van hun relativiseringsvermogen niet hadden geraakt hadden ze kans op herstel, zo voelde ik. Ik was dus voortdurend, op het maniakale af, op zoek naar mentale zuurstofbelletjes voor mijn gezin. Opdat de kunst van het luchtig leven voor niemand van ons verloren zou gaan, een kunst die mij onmisbaar leek. Wie lichtvoetig rondstapte door het dagelijks leven, had niet zoveel tijd voor zichzelf nodig en kon veel aandacht besteden aan andere dingen: aan kennisuitbreiding, aan ontwikkeling, aan relaties met andere mensen. Aan lachen. Aan delen. Ik vond het onverteerbaar dat mijn kinderen halverwege hun jeugd al zouden vergeten hoe het voelde, om vol vertrouwen je eigen pad te kiezen en vervolgens goeiig te grinniken om je eigen blunders. Mijn man en ik hadden een aangeboren allergietje voor problemen. Wij gebruikten humor en afleiding als springplank om vervolgens slapend, sportend of werkend tot oplossingen te komen. Het ging er tussen ons sowieso niet om wie er gelijk had in een discussie, wie de beste argumenten had of wie daar het scherpst mee uit de hoek wist te komen. Dat was allemaal bijzaak. Degene die de beste grap maakte won. 'Humor is sterker dan tweecomponentenlijm', was het motto van ons huwelijk. Onze drie kinderen dreigden echter op te groeien met een permanente molensteen om hun nek. In de zinderende zomermaanden van 2012 was ik banger voor hun dreigende depressiviteit, dan voor die snert borrelia en al zijn hoogbegaafde broertjes! Dat dat verband hield met elkaar, dat chronische Lyme patiënten inderdaad depressief en afwezig raakten door hun infecties, door hun ontspoorde hormoonhuishouding en aftakelende orgaanfuncties, wist ik toen nog niet. Een wolk van somberheid hing boven ons huis en terwijl het buiten dertig graden was, werkte ik me het apezuur om drie ijskoude lijfjes warm te houden met kruiken en donzen dekbedden. Maar hoe hield ik hun levenslust brandende? In de zorgvuldigheid van ieder gebaar, heb ik geprobeerd te laten doorschemeren dat het niet belangrijk was wat je precies overkwam, dat je in een bed leefde, dat je vrijwel niets meer kon; het ging erom hoe je daar iedere minuut het beste van maakte. Je kon het leven dragen als een slobberige joggingbroek of als een galajurk, ongeacht welke van de twee je daadwerkelijk aan had. Ik heb mijzelf daarom iedere ochtend gedwongen om bij het afgaan van de wekker onmiddellijk uit mijn bed te springen, diep adem te halen onder de douche, weinig maar niettemin voldoende aandacht te besteden aan mijn uiterlijk, om daarna vol innerlijke kalmte en met een oprechte glimlach aan de dag te kunnen beginnen De ene ellendige dag na de andere. 's Nachts lagen wij wakker. Mijn echtgenoot van de pijn in zijn gewrichten, onze zoon van de hersenvliesontsteking en ik van malende wanhoop. Toch begonnen wij de volgende

dag weer vol goede moed. Wat gister niet was gelukt, zou vandaag misschien beter gaan?

Naast de op de achtergrond voortdurend aanwezige dreiging dat wij niet op tijd hulp zouden vinden voor onze kinderen, was het vooral gewoon knetterhard werken. Van 's ochtends acht tot 's avonds elf rende ik de benen uit mijn graatmagere lijf om drie bedden te bedienen met zeven eetmomenten, minstens 2 liter vocht per bed, medicijnen, injectienaalden, gewassen linnen, extra steunkussens of dekentjes, schone pyjama's na zweetaanvallen, opladers, stiften, post, bezoek en emotionele ondersteuning. Om een indruk te geven van de kilometers die ik binnen de muren van ons huis heb afgelegd: het was al een hele tour om 3 kinderen in 3 kamers verspreid over 2 verdiepingen de voorgeschreven 2 liter water per dag te laten drinken in verwerkbare hoeveelheden. Het kwam erop neer dat ik per dag 15 grote en 30 kleine glaasjes vulde met handlauw water (het kostte hun lichamen energie om koud water op te warmen, die energie hadden ze niet meer), of groene thee, al dat glaswerk op vaste tijdstippen rondbracht op een dienblad en weer afhaalde. De kinderen konden geen van drieën meer lopen en kwamen dus nooit in de keuken of elders in huis. Wegens de zelfopgelegde hygiëne voor onze twee longpatiëntjes, mochten de kinderen nooit uit elkaars bekers drinken en zeker niet uit die van bezoekers, waardoor ik de afwasmachine 4 x per dag in- en uitruimde en toezag op aparte bekers voor vriendjes en vriendinnetjes. Daarbovenop moest ik in al die watertjes medicijnen oplossen die ronduit smerig waren. Elke dag opnieuw had ik de nobele taak om met complimentjes of afleidende vragen ervoor te zorgen dat die gewraakte drankjes daadwerkelijk naar binnen werden gekieperd. Ik kan dat me nu bijna niet meer voorstellen: 6 liter drinken fluisterend erin babbelen zonder enige vorm van dwang, want de volgende dag moest het tenslotte wederom lukken en dat maakte dwang een doodlopend pad. Dit voorbeeld van mijn klokje ronde gediensstigheid ging slechts over het drinken van water. Er waren nog vele andere taken die de dagelijkse routine bepaalden en bovendien is het de lezer wellicht opgevallen, dat ikzelf tijdens bovenstaande marathon geen druppel heb binnen gekregen. Om over het eten, dat drie keer per dag gekookt, in stukjes gesneden (de oudste twee waren te moe om te kauwen) en over kleine porties moest worden verdeeld rekening houdend met straffe diëten, nog maar te zwijgen. Dit soort praktische details zijn misschien niet zo interessant, maar ze slokten mijn dagen volledig op en maakten het achteraf begrijpelijk hoe moeilijk het was voor ons en mij om daartussendoor nog boven de situatie uit te stijgen en naar adequate hulp te blijven zoeken.

Onze kinderen trokken wel eens een gezicht of zuchtten wel eens, maar verder gaven ze geen kick. Chronisch zieke kinderen klagen weinig, ze melden wat hen stoort of waar het pijn doet en hopen dat je iets aandraagt wat hen verlichting biedt, maar klagen doen ze niet. Dat heb ik kunnen constateren tijdens de ziekenhuisopnames waar zieke kinderen zich onder lastige omstandigheden onverwacht goed staande wisten te houden, alhoewel soms niet letterlijk. Die kinderen waren geen volwassenen, ze waren veel sterker, niet beperkt door kennis. Ze stonden in open

verbinding met hun gevoel en waren minder gericht op de vergelijking met anderen. Het gras bij de burens was voor hen nog niet groener, die kinderen waren gewoon tevreden met hun eigen grasje. Ze dealden vaak oordeelloos met het ongemak dat hen in de schoot was gevallen, binnen die gegeven grens wisten ze plezier te maken of probeerden ze iets nieuws te leren. Een schone onbevangen kijk op de wereld dus, in het geheel niet kinderlijk in mijn beleving, want ze bezaten juist datgene waar menig volwassene naar streefde: een torenhoge acceptatiedrempel. Voor chronisch zieke kinderen was beter worden trouwens niet het enige wat telde, intussen leefden ze namelijk gewoon. Mijn kinderen vormden daarop geen uitzondering. De golven van pijn die over hen heen rolden, de dagelijkse injecties van de thuiszorg, de gore pillen, het energiegebrek, het dieet, het feit dat ze niet meer konden lopen, het gemis van school en vrienden...niets vormde reden tot zelfmedelijden. Ze richtten zich steeds op de dingen die ze wél konden. Mijn man en ik hebben ze ook niet op het idee gebracht om allerlei onmogelijkheden te betreuren, omdat we daar niet zo in geloofden. In hetzelfde tijdsbestek konden we namelijk iets leuks tegen ze zeggen of iets liefs voor ze doen. Daar geloofden we wel in! Er vloeiden zodoende verrassend weinig tranen. Er waren wel ontelbare korte, bijna geluidloze lachsalvo's die ik nu, ruim twee jaar later, in de kamers waar toen hun ziekenhuisbedden stonden, zachtjes na hoor twinkelen. Minivlaagjes van blijdschap. Soms zag ik onze oudste twee tieners, op de bedside-koek-en-zopie marathon na, slechts een paar minuten per dag. Zij ontvingen gedurende de donkerste weken in augustus geen bezoek meer en verdroegen uiteindelijk ook mijn aanwezigheid en die van hun papa niet meer. Als het lot me in die tijd slechts een paar minuten per dag met hen gunde, maakte ik daar zwijgend iets moois van. Een korte knuffel als ze mijn aanraking konden verdragen, even in de buurt zitten om mee te kijken naar een serie op de laptop. Een glimlach vol liefde. Frank en ik stelden hen geen ingewikkelde vragen. We spraken met geen woord over de penibele situatie waarin ons gezin verkeerde, want alles wat niet rechtstreeks lieerde aan het interesseveld van de kinderen was belastend voor hun zwaar overprikkelde zenuwstelsels. We leerden zoetjesaan om helemaal niets meer te zeggen. We leerden de verschillende soorten stilte te beluisteren, we leerden fluisteren, zachtjes lopen, niet zuchten, geruisloos deuren te sluiten en zwijgend hun kleine wensjes te vervullen. Ik heb ons huis in die tijd maandenlang niet verlaten, maar ben er (juichend!) uitgerend voor een paar vrije uurtjes zodra de kinderen mijn zorg weer konden missen. Van mijn voortdurende beschikbaarheid is nuttig gebruik gemaakt. De kinderen riepen me nooit voor niets en hielden tegelijkertijd op geen enkele manier rekening met het feit dat ik nog een heleboel andere dingen te doen had. Vooral mijn zoon had een onmogelijke timing met zijn tinkelende bedbelletje. Zijn verzoekjes om een lege plasfles kwamen altijd als ik stond te koken. Pitten laag, fles brengen, handen zorgvuldig wassen, pitten hoog. Tingeling. Pitten laag, fles ophalen, leeggooien in de wc, fles onspoelen, handen zorgvuldig wassen, pitten hoog. Zo, de kipfilet was bijna gaar, de mango en de uien konden erbij. Tingeling. Pitten laag. "Mam, mijn infuus doet pijn. Mijn onderarm wordt dik." Arm bekijken, thuiszorg bellen, pitten hoog. Zo probeerde ik uiteindelijk een diner op tafel te krijgen. Nou ja, op tafel? Het diner verdween in vijf schaalpjes die ik rondbracht naar

vier verschillende indoor adressen. Gelukkig aten Frank en ik samen!

Het is de kinderen aan niets ontbroken. Ze werden op hun wenken bediend. Mijn man kookte 's avonds, veel meer kon hij in het begin niet doen want destijds was hij zelf nog ziek. Als hij niet hoefde te werken, sliep hij het leeuwendeel van de dag. Ik kookte ontbijt en lunch (de broodmaaltijd viel weg dankzij glutenintoleranties), bracht gezonde tussendoortjes rond en leverde alle benodigde zorg. We hielden hun hypergevoelige zenuwen vrij van onnodige opwindings, zodat ze hun schaarse energie in iets leuks konden steken. Dat lukte niet voortdurend, maar we streefden er onophoudelijk naar. We lieten hen comfortabel lijden. 'Zorgenvrij vegeteren' werd ons devies, maar vooral, en dat vervult mij achteraf met intens geluk, hebben we hen gekoesterd op duizend verschillende manieren. Hun kwaliteit van leven was bedroevend, maar de kwaliteit van liefde in ons huis vormde daarvoor een stevig tegenwicht. Het zat in ieder gebaar, in het eindeloos terugkerende ritueel van het opmaken van zes brandschone bedjes (3 nachtbedden en 3 dagbedden), in het klaarleggen van pyjama's waarvan ik de pijpen in hartvorm vouwde, in het wassen van hun haar op een plastic tuinstoel tijdens de schaarse douchebeurten, in het poetsen en opruimen van hun bedtafeltjes, in een bloemenwaaier van vruchtenpartjes. Zelfs de groots mogelijke teleurgang zou het afleggen tegen de warmte van vijf dansende vlammetjes, zo hoopte ik. Aangestoken door de olympisch fakkel op tv, leverden wij onze eigen mega krachtinspanning. Het was topsport! De kinderen hadden vrijwel geen rechtstreeks contact met elkaar in die zomermaanden en vooral onze jongste miste dat, terwijl onze zoon en oudste dochter steeds verder verstrikt raakten in hun symptomen. Wij probeerden hen te verbinden door het noemen van hun namen verpakt in onbeladen fluisterzinnnetjes, door ons rotsvaste vertrouwen in hen alle drie daarin te laten doorschemeren. De zusjes vonden elkaar, zoals gezegd, dwars door het plafond van de verdieping die hen scheidde heen via skype. Hebben wij onze kinderen te weinig gelegenheid geboden tot het uiten van hun verdriet door onze positieve instelling? Het zou kunnen. Natuurlijk waren ze bang voor hun onduidelijke toekomst, dat waren wij ook. Natuurlijk rolden er tranen, en nee, die hoefden niet meteen te worden gedroogd. Alleen, wij stimuleerden dit soort uitbarstingen geenszins, want iedere vezel van mijn moederlijk raakte er in die hachelijke periode van doordrongen dat angst het aflegt tegen liefde. Hun angst verschrompelde in het licht van onze warmte. Aangezien de gordijnen voortdurend gesloten waren en er geen greintje licht binnenviel, lieten Frank en ik onze onvoorwaardelijke aandacht stralen in iedere hoek van het huis. Wij raakten daarmee de kinderen, maar ook elkaar. Dat was de weg die wij bewandelden (ik herinner het me meer als joggen, maar okay) en daar hebben we achteraf allerminst spijt van. Onze donkerste momenten eindigden telkens in dankbaarheid voor wat wij deelden met elkaar, dankbaarheid voor wat er van ons gezin over was. De herinneringen die beklijven zijn vooral de fan crush die onze jongste opvatte voor Naya Rivera (de aantrekkelijke Latina met haar hese zangstem van de hitserie GLEE), de prettig autistische humor van Sheldon en zijn vrienden (The Big Bang Theory), het supergrappige 'Bromance' van Chester See en nigahiga, de never ending serie series waar onze zoon naar staarde

en waarbij de mannelijke hoofdrolspelers grossierden in zelfspot, de bubblegum pop van One Direction, de Polyvore pagina's van onze oudste dochter en meer van dat soort opbeurende dingen. Geen van de kinderen is zo ver weg gezonken dat hun levenslust in het geding kwam, dat ze het dromen op moesten geven of dat ze de veiligheid van hun familie moesten verlaten, ook al werd daar fors op aangestuurd door beledigde medici. Onze oudste dochter is mentaal misschien het dichtst in de buurt van 'opgeven' gekomen, zij heeft zichzelf het verst losgekoppeld van haar omgeving toen ze aan het eind van haar latijn raakte. Terwijl ik met haar een sterke instinctieve verbinding had, drong er ook van mijn schaarse fluisteringen vrijwel niets meer tot haar door. Haar blik was oneindig leeg. Eten en drinken leken machinaal te verlopen. Ze werd gedachteloos. Dat was spooky, alsof haar ziel al was opgestegen terwijl haar lichaam nog in het bed in onze eetkamer lag. Goddank kon ze op dat moment via een doortastende buitenlandse arts het antibioticaparadijs betreden! Het duurde verrassend kort voordat haar zwijgzaamheid opeens weer plaatsmaakte voor zeer aardse babbels. Ook toen voor onze zoon, grote held van zijn verzwakte zusjes, de bodem in zicht kwam, droeg hij dat met bewonderenswaardige kalmte. Zonder enig spoor van twijfel over de waarde van zijn leven. "Ach mam,....als het niet goed afloopt....dan zou ik daar best....vrede mee....kunnen hebben. Dan is dat zo. Dan hebben we er....in elk geval....echt alles....aan gedaan," mompelde hij een keer na een uitputtende hoofdpijnpiek. Het waren letterlijk de enige woorden die hij sprak die dag en ze vertelden mij, dat hij er blijkbaar rekening mee hield dat we niet op tijd hulp zouden vinden. Zijn geest was echter krachtig genoeg om stellig te blijven geloven dat alles uiteindelijk goed zou komen voor zijn zusjes, en voor hemzelf. Zijn zusjes noemde hij in de weken dat zijn situatie penibel werd, steeds als eerste. "Als ik het....niet red, kunnen ze mij....onderzoeken,....met wat ze dan....vinden.... in mijn hoofd....kunnen ze in elk geval....de meisjes helpen," lispelde hij eens vanuit een peilloze verte. Hij praatte zo zacht dat ik deze onvoorstelbare woorden nauwelijks kon oppikken uit de stinkende, dikke infectielucht die om hem heen hing en onze voormalige zitkamer vulde, maar ik weet zeker dat ze hoopvol bedoeld waren. Hoop dat, als hij zijn strijd zou verliezen, hij daarmee nog iets zou kunnen betekenen voor het herstel van zijn zusjes. Is dat traumatisch? Een adolescent die over de grens van zijn tijd op aarde heen heeft moeten kijken...wat deed dat met zo'n jongen? Mmm, in elk geval niet wat de meeste mensen lijken te veronderstellen. Hij accepteerde gewoon zijn realiteit. Wat kon hij anders? En als zijn sneak previews over de rand van de hemel iets waren, dan waren ze niet traumatisch, maar puur. Ontdaan van trivialiteiten. Dat hij die puurheid in zichzelf, die innerlijke vrede met alles wat hem overkwam in het leven, al gevoeld heeft op jonge leeftijd, geeft hem ongetwijfeld een uiterst stabiele basis. Hij weet hoe onmetelijk zijn levenskracht is. Zijn geest is vrij. De toekomst is aan hem. "Ik heb er aldoor vertrouwen in gehouden hoor. Jullie hebben je drukker gemaakt dan ik," zou hij later zeggen, toen hij weer een beetje wankel in het rond kon schuifelen. En daar zou hij best gelijk in kunnen hebben, wij hebben ons allemaal vermoedelijk veel meer zorgen gemaakt dan hij. Hij heeft zichzelf tenslotte niet maand in maand uit in dat bed zien dubbelklappen van de pijn. Voor ons en zijn zusjes zijn dat heftige beelden die moeten slijten. Dat lukt vanzelf.

Ze lossen op in de warmte van nieuwe herinneringen die we voorzichtig met elkaar aan het maken zijn.

Sinds december 2012 ontsproten de ideeën voor de vorm van dit boek aan mijn oplichtende brein als kleurrijke krokussen. In mijn hoofd was het lente, terwijl het buiten volop vroom. Op dat moment was het boekenplan voorbarig, er zouden nog een paar impactvolle relapses komen, toch was het in die kerstperiode dat ik voor het eerst durfde te geloven dat er een happy end zou zijn voor ons gezin. Dat het weer zou gaan zomeren in ons leven. Misschien zou onze zoon dan moeiteloos een paar rondjes kunnen schaatsen? Of zou hij een uurtje kunnen voetballen met zijn vrienden zonder totaal uitgeput te raken? Zouden de meisjes eindelijk een keer meekunnen op schoolkamp? Misschien zou mijn oudste engeltje weer naar zang- of dansles kunnen gaan? Naar een feestje met haar vriendje? Of zou haar spetterend creatieve geest zich weer kunnen laven aan de kunst van het Rijksmuseum of het Stedelijk? Zou mijn jongste dochttertje in het voorjaar kunnen tennissen? Haar krantenwijkje terugnemen? Zou ze haar tomeloze ambities kunnen omzetten in de middelbare schoolprestaties waar ze zo naar hunkerde? Zou ze haar gedroomde toneellessen kunnen volgen? Zouden onze kinderen alle drie weer naar school gaan en met de pot mee kunnen eten? Zittend? Aan de keukentafel? Zou het?? Zouden ze hun Lyme kunnen verslaan? Konden ze zo een titanenstrijd overleven en dan gewoon weer op hun fiets springen en naar school racen? Ik dacht van wel. En dat is ook precies wat mijn prachtige dochters hebben gedaan. Overeind komen. Zoals Leens deed, die na jarenlang vlammeende pijn in al haar gewrichten te hebben verdragen, op eigen kracht een beginnend meisjesleventje opbouwde op een onbekende school waar niemand beseftte wat zij had meegemaakt. Of zoals Freek het deed, die opsteeg en mijlenver weg zweefde. Die zoveel afstand schiep tussen haar lichaam en geest dat ze haar alles verterende hoofdpijn en krampende ingewanden niet meer voelde. Dat ze helemaal niets meer voelde en daarna keihard moest knokken om de weg terug te vinden en opnieuw contact te zoeken met zichzelf en de wereld om haar heen. Net zoals onze zoon deed, onze Gijs, onze eerstgeborene. Hij heeft de gruwelijke aftakeling van zijn lichaam heldhaftig gedragen. En die strijd bijna verloren. Hij heeft de controle over zichzelf, over zijn geestelijke en fysieke krachten, volledig in moeten leveren. En weer heroverd. En weer ingeleverd. En weer heroverd. En weer ingeleverd. En weer heroverd. Ik vier met Pasen stilletjes zijn recente wederopstanding. Hij is een koning.

Zeist, maart 2014

BOEK I

De roze periode

LEVEL 1:

WAARIN DOOD ZAAD TOT LEVEN KWAM OP NIEUWJAARSNACHT

Dit verhaal vangt aan met de geboorte van een gezin met en zonder potentie. Het begon op de dag voor kerstmis in 1995, toen laat op de middag de mobiel van mijn man zoemde en een kurkdroge stem het bericht van zijn dode zaad uitspuugde in zijn rechteroor. We parkeerden die namiddag tegelijk met mijn jongste broer en zijn hyperactieve hockeymeisje voor de deur bij mijn ouders in Arnhem. Mijn oudste broer kon, met een iets tammere versie uit dezelfde keurige serie aan zijn zijde, elk moment arriveren. We zouden met z'n allen kerstavond gaan vieren met een pretentieloos diner. Elk koppel bracht een gang mee die aan geen enkele traditie of verwachting hoefde te voldoen, gewoon iets wat je zelf als kersterig beschouwde. Mijn drukbezette oudere broer, een huisarts, hield niet zo van koken en kreeg stevast de toet toebedeeld waar hij zich minimale inspanning voor getroostte. Verder dan ijs met chocoladesaus heeft hij het niet geschopt in mijn herinnering, wat prima aansloot bij het dinerconcept, want zoals ik al zei hoefde het nergens aan te voldoen. Het was vooral gericht op samenzijn. Leuke verhalen verdienden de voorkeur boven kookkunst, alhoewel extra moeite natuurlijk beloond werd met de nodige complimenten. Die gingen meestal naar mijn jongste broer, een bedrijfseconoom die zich jaarlijks onder assistentie van zijn bedrijvige vrouwelijke souschef uitsloofde op het hoofdgerecht en er altijd in slaagde ons te verrassen. Ikzelf bracht het voorgerecht mee waar ik braaf mijn best op deed met wisselend succes, koken was ook niet mijn grootste hobby. Mijn moeder zorgde voor de borrelhappen, de kerstversiering, een sfeervol gedekte dinertafel en allerlei selfmade creatieve toevoegingen zoals menukaartjes en cadeautjes. Mijn vader ontfermde zich over de wijn en de afwas. In 1995 had iedereen partners en niemand kinderen, behalve mijn ouders dan, die hun volwassen kroost jaarlijks uitnodigden om kerst bij hen te komen vieren en er nooit van uitgingen dat wij alle drie ook daadwerkelijk zouden aantreden. Misschien was die vrijblijvendheid wel de reden dat we ieder jaar met ons complete gezin van herkomst plus alle aanhang aan het kerstdiner zaten? Totdat mijn kinderen niet meer in staat waren om deze familiebijeenkomsten bij te wonen, waren we met kerst niet zozeer klef, maar wel compleet. We deelden vrolijke verhalen, werkperikelen, visies op maatschappelijke ontwikkelingen en lachsalvo's met elkaar. Zelf ben ik een keer spelbreker geweest door met Frank een onvergetelijke winterreis naar Nieuw Zeeland te maken in 1996. Een reis die het indirecte gevolg was van de onchristelijke boodschap die de huisarts ons bracht op die vreemde kerstavond in 1995.

Frank had het geanimeerde gesprek met zijn schoonvader onderbroken en was de kamer uitgelopen toen zijn mobiel afging. Uit de licht onhandige beweging waarmee zijn hand naast de deurklink greep en hem daarna ruw naar beneden maaide,

leidde ik af dat het de huisarts was die ons zou bellen zodra de testresultaten binnen waren. Er was geen andere reden tot spanning in Franks verrukkelijke yuppenleven. We hadden leuke banen, meer dan voldoende geld en elkaar. Omdat we al enige tijd een kindje wilden en een paar miskramen hadden gehad, hadden we zaad ingeleverd voor onderzoek. Ons doel was echter niet om binnen no time nageslacht te produceren, we konden best nog wat geduld opbrengen en stonden er vrij relaxed in. Die miskramen stemden mij geenszins pessimistisch, dat hoorde er gewoon een beetje bij, vond ik. Ik zag dat als een natuurlijk onderbreking van iets wat blijkbaar niet bedoeld was te zijn. Mijn moeder had vroeger ook miskramen gehad en drie prachtige kinderen op de wereld weten te zetten. Voor doemdenken had ik sowieso geen aanleg. Ik dacht juist tot in mijn haarwortels dat alles goed zou komen, dat het leven ook zonder kinderen gevierd kon worden en dat alles wat ons overkwam van toevalligheden aan elkaar hing. Naast hard werken en een positieve denktrant, leek de factor mazzel mij invloedrijker dan elke andere factor in een mensenleven. *Daar denk ik nu, twee decennia later, nog exact hetzelfde over. Alleen weet ik nu dat je die broodnodige geluksfactor op geen enkele manier kunt afdwingen, ik zit niet meer aan het stuur en geloof ook niet meer dat er een stuur is. Ik ben blijkbaar een paar illusies armer.* Destijds zag ik het als een sport om optimale omstandigheden te scheppen die het geluk uitnodigden om als een mistral door mijn leven te waaien: lekker warm. Realisme leek me daarbij onontbeerlijk. Ik vermoedde bijvoorbeeld de minder lollige eigenschappen van mijn man, die ik beslist niet zal benoemen en die niet opwegen tegen zijn glorieuzere kanten, al ruim voordat wij trouwden. Ik zag geen romantiek in een sprookjeshuwelijk met een droomprins die zich daarna zou ontoppen tot een burgerman in verkleedkleren. Ik hield van reallife romance, ofwel een humorvolle burgerman zo ruimhartig bewonderen om zijn alledaagse successen dat hij zich vanzelf zou ontoppen tot droomprins! In plaats van een inkakkende relatie vol gewenning en zekerheden, wilde ik samen een berg beklimmen waar geen einde aan kwam. Steeds verder van ons beginpunt verwijderd en dichter bij de zon tot we samen zouden verschroeien als onze tijd voorbij was. Toch een romanticus dus, maar dan op termijn? *Ik volg dat pad nog steeds en het lijkt erop dat mijn lief en ik er wonderwel in slagen om elkaar te blijven boeien...maar daar gaat dit boek niet over.*

Het fertiliteitsonderzoek was ingegeven door het feit dat de broer en zussen van Franks vader allemaal onvrijwillig kinderloos waren gebleven. Er kon dus een bepaalde zwakte in de genen zitten die onze wilde pogingen onvruchtbaar deed blijven. Het leek mij vrij zinloos om af te wachten tot onze kinderloosheid uiteindelijk tot frustratie zou leiden of, erger nog, tot het de consumptie van ons huwelijk droog zou leggen. We wilden graag weten hoe we ervoor stonden. Toen de huisarts belde, vertelde hij onomwonden dat het zaad van mijn echtgenoot vrijwel levenloos was. Dat er een hele kleine kans was op zwangerschap, maar dat we ons daar niet te veel van voor moesten stellen. Die boodschap kwam hard aan. Mijn man, mijn held, werd bleek om de neus en starde me verwilderd aan na dat korte telefoongesprek. Ik knuffelde hem en zweeg...het was tenslotte niet mijn doodvonnis. Mijn zwijgen duurde echter niet lang, want er drong zich een gedachte aan mij op die me deed twifelen aan de

testuitslag. “Dat dode zaad van jou heeft mij al twee miskramen opgeleverd,” zei ik nadenkend. “Hoe moeten we dat dan zien?” Het was een retorische vraag. Het slechte nieuws ijde nog na in Franks hersenpan, hij keek me wazig aan. Ik ging verder, op zoek naar een logische verklaring. “Of die testuitslag klopt niet helemaal, of de huisarts interpreteert nogal donker. Je zult ongetwijfeld geen toverzaad hebben, maar morsdood is het zeker niet,” concludeerde ik nuchter. Ik keek naar Frank die zichtbaar ontspande. Mmm, misschien was dit onderzoek toch geen goed idee geweest. Mijn man had geen aanleg voor problemen, hij loste ze op of gaf ze terug aan de eigenaar, er zelf mee rond blijven lopen was niets voor hem. “Zullen we dat ziekenhuisgedoe nog even voor ons uit schuiven? We wachten gewoon rustig af wat de toekomst ons brengt,” stelde ik op vragende toon voor. De eerste schrik was gezakt en Frank knikte, daarna gingen we aan tafel. Het werd een heel gezellig kerstdiner waar we genoten van ieders verhalen zonder te delen wat ons overkomen was. Slecht nieuws vormde geen tafelconversatie binnen mijn familie. Ten eerste was er al jarenlang geen slecht nieuws voor handen, niemand was er dus aan gewend. En ten tweede werd goed nieuws begrijpelijkerwijze veel uitbundiger ontvangen. Alles waar geen positieve draai aan zat, maakte dat de toehoorders op gingen staan om iets uit de keuken te halen, het onderwerp wisselden of achterover leunden tot je uitgepraat was. Beroerde mededelingen konden niet rekenen op een zachte landing, maar op een stevige muur die ik, zeker met kerst, allang niet meer wenste af te breken. Tenslotte was ik een kind van mijn eigen familie en had ik, tegen mijn natuurlijke aanleg in om te delen, de kunst van het zwijgen leren waarderen. Wat mij sociaal gezien best vaak van pas was gekomen. Hard werken, tevreden zijn met wat je hebt, zorg dragen voor je naaste omgeving en niet stil blijven staan bij de ellende van jezelf of anderen, waren de dragende rode draden in mijn opvoeding die zich hadden verknoopt tot een sterk vangnet. Ik stond niet stil. Ik wilde denken dat de huisarts zich vergiste, dat Franks kwikzilveren visjes onderbelichte kanten bezaten en dat het vanzelf goed zou komen. We besloten geen afspraak voor vervolgonderzoek te maken en dat was een juiste keuze, want toen ik drie weken later een predictortest deed bleek dat ik tijdens het beladen telefoontje van onze huisarts zwanger moest zijn geweest. Daardoor konden wij de testuitslag definitief naast ons neerleggen en naar de toekomst kijken.

Een jaar later besloten wij dat een reis naar Nieuw-Zeeland misschien de ideale omstandigheden zou opleveren om nageslacht te verwekken. Gewoon omdat ons dat machtig mooi leek en we onze drukke banen een paar weken achter ons zouden kunnen laten. In het tussenliggende jaar hadden we knetterhard gewerkt en waren we door een overdosis etentjes, feestjes en trouwpartijen vaak te uitgeput om rekening met de ovulatie kalender te houden. De zwangerschap van kerst '95 was wederom geëindigd in een miskraam en er sloop zo langzamerhand toch een lichte onzekerheid door ons liefdesleven. Dat was niet onze stijl. We besloten er vol voor te gaan en Nieuw-Zeeland leek ons een paradijselijke locatie om leven te verwekken, in elk geval een stuk aantrekkelijker dan de gynaecologie afdeling van een willekeurig ziekenhuis. Dat hadden we goed ingeschat, want nieuwjaarsnacht in Queenstown zou ons een schitterende zoon opleveren terwijl het vuurwerk

boven onze camper ontplofte in de zwoele zomerhemel en de buren kreeft aten met champagne aan een formica tafeltje.