



JOSHA ZWAAN

ZIJSPOOR

Een verhaal over
een zieke zoon,
troost en liefde

'EEN ZEER AANGRIJPEND VERHAAL.'

— TOM OOSTROM, DIRECTEUR
NIERSTICHTING

ten.have

Joshua Zwaan

Zijspoor

Een verhaal over een zieke zoon,
troost en liefde

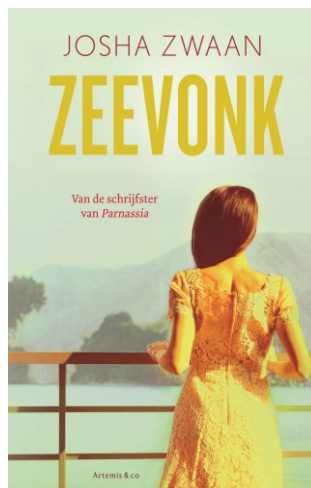
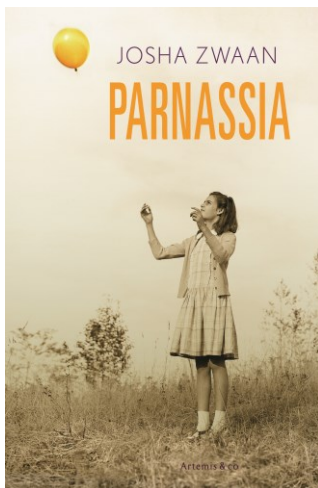
 *ten have*

Over *Zijspoor*:

‘Een zeer aangrijpend verhaal.’ –

Tom Oostrom, Directeur Nierstichting

Eerder verschenen van Josha Zwaan:



INHOUD

I Een kans van een op twee miljoen	7
II Wachten	91
III Los	145
IV Littertekens	175
Nawoord	185
Inspiratiebronnen	186
Bijlage: 'Tolsteeg'	188

There is a crack in everything
That's how the light gets in
Leonard Cohen

I

Een kans van een op twee miljoen

Het is 25 maart 2011. Ik zit met mijn dochters, Myrte en Merel, aan tafel. Het eten op de borden is warm, de eerste hap nog niet genomen. De telefoon gaat. De stem van Freek, mijn echtgenoot, klinkt dof.

‘Ik ben in het ziekenhuis met Jim. Hij is erg ziek. Er wordt onderzocht wat er aan de hand is. Ik houd je op de hoogte.’

Ik zucht diep. De afgelopen maanden zijn getekend door ziekenhuisopnames en ziekte. Dit kan er ook nog wel bij. Dat onze oudste zoon al een paar weken niet in orde is, drong pas de afgelopen week tot ons door. Alle aandacht was naar mij uitgegaan. Een acute opname in het AMC vanwege ernstige complicaties na een galblaasoperatie, had het gezinsleven verstoord. Voor onze twee nog thuis wonende dochters was het een onrustige tijd geweest. Moeder in het ziekenhuis, vader aan het werk en racend tussen ziekenhuis en thuis. De rust was maar net weergekeerd. Met het voorschrift van drie maanden hersteltijd had het ziekenhuis mij laten gaan. Een week na mijn thuiskomst belde Luc, onze andere zoon. ‘Mam, Jim is echt wel erg ziek.’

De griep waar wij niet veel acht op hadden geslagen leek toch geen griep te zijn. Ik belde Jim en raadde hem aan bij zijn huisarts om een bloedonderzoek te vragen. De huisarts vond het niet nodig maar na enig aandringen kreeg Jim zijn zin. Vanmorgen had zijn arts opeens op de stoep gestaan. ‘Je moet onmiddellijk naar het ziekenhuis. Je bloedwaarden zijn helemaal niet in orde. Je Hb is schrikbarend laag.’ Fietsen was te

zwaar, dus pakte Jim de bus naar het ziekenhuis. De artsen van de spoedeisende hulp besloten hem meteen op te nemen. Met die mededeling had hij zijn vader gebeld. Gelukkig wist hij, wisten wij op dat moment niet hoe lang het zou duren voor hij dat ziekenhuis weer zou verlaten.

Meer dan anderhalf jaar lang hield ik een dagboek bij. Een lange periode waarin ziekte de boventoon voerde. Elke fase bracht zijn eigen vragen en worstelingen mee. Momenten van enorme angst en wanhoop werden afgewisseld met momenten van inzicht, troost, dankbaarheid en besef van grote schoonheid. Dit boek is opgebouwd uit dagboekfragmenten, gecombineerd met kortere en langere stukken die ik tot op de dag van vandaag schrijf over de gedachten en herinneringen die door mijn hoofd spookten tijdens de uren aan het bed van mijn zoon. Tijdens slapeloze nachten, gesprekken met mijn man en kinderen, met vrienden, tijdens de stilstaande uren van wachten op uitslagen of het bijkomen van Jim uit narcose, tijdens de adem-pauzes van wandelingen op het strand of in het bos; voortdurend was ik aan het denken over ons leven, over wat we meemaakten, over de zinloosheid of juist de betekenis daarvan.

Hoe ziek hij ook was, na een paar maanden ging Jim weer muziek maken en componeren. En ik ging weer schrijven. In het denken, onderzoeken en lezen om tot nieuwe artikelen en een roman te komen, in het schrijven van duizenden woorden, vond ik een schuilplaats waar ik een paar uur per dag veilig was. De angst voor wat verloren was en wat er nog meer verloren kon gaan, stopte ik weg achter muren van letters. In wat ik las en schreef vond ik troost, hoop en soms een nieuw inzicht; houvast als alles zwaar en zinloos leek. Tussen het steen en het puin dat achterbleef nadat ons leven door elkaar geschud werd, lag soms opeens een schat. Schatten moet je niet voor jezelf houden. Mijn verhaal over de ziekte van Jim is niet uniek, talloze ouders maken mee wat wij meegemaakt hebben, talloze kin-

deren en jongeren worden ziek. Als we zoiets meemaken zoeken we vaak naar herkenning en troost. Ik hoop dat ik met dit boek iets daarvan aan anderen kan geven.

Joshua Zwaan, Zutphen, december 2015

De trein schudt niet meer dan normaal, maar mijn nog gevoelige buik protesteert. Ik zou op de bank moeten liggen, boeken en laptop bij de hand. Een beker thee op het tafeltje naast mijn zij. De afgelopen week heb ik vervanging geregeld voor alle trainings- en coachingsklussen die al tot na de zomer gepland stonden. 'Neem rust tot en met augustus,' was het advies van de internist toen ik het ziekenhuis verliet. Opgelucht streepte ik vrijdag nog een aantal afspraken door in mijn agenda, blij met de lege maanden die voor mij lagen.

Nu ben ik onderweg naar Utrecht. Freek kwam pas laat thuis gisteravond. Moe en ongerust. 'Ze snappen niet wat er is. De komende dagen gaan ze hem verder onderzoeken. Jim ziet er heel eng uit. Zijn gezicht is helemaal opgezet. Zijn nieren lijken niet goed te functioneren. Ze geven hem prednison.'

Ik vind het naar voor Jim, ik vind het vooral naar voor mijzelf. Daar gaat mijn hersteltijd. Niets in mij slaat alarm. Hij is ziek, ze vinden wel wat het is en daarna zal het weer goed komen. Zolang ik mij kan herinneren is er ziekte om mij heen. Ernstig, langdurig, zorgelijk. En toch. Nooit stortte de wereld in. Hooguit was het lastig, kwam het niet uit, ontregelde het de dagelijkse gang van zaken. Of ik zelf ziek was of een ander, het kwam altijd wel goed. Zo zal het ook nu weer gaan.

Op het moment dat ik het ziekenhuis betreed voel ik een bekende kalmte over mij komen. Ik snuif de geur op die in elk ziekenhuis hetzelfde is. In een automatisme begin ik de trap op te lopen maar na zes treden ben ik zo buiten adem dat ik omkeer en

me met de lift naar de verdieping laat brengen waar mijn zoon schijnt te liggen. Ik schrik van de benauwde kleine kamer waarin drie bedden veel te dicht op elkaar staan. Jim ligt in het bed bij de deur. Zijn gezicht is opgezet door het vasthouden van vocht. De prednison die hem per infuus wordt toegediend legt een glimmend schijnsel over zijn wangen. Het is weekend. Hij krijgt medicatie tegen de vermeende infectie maar verder gebeurt er niet veel. Vanmorgen heeft hij een bloedtransfusie gehad omdat het ijzergehalte in zijn bloed schrikbarend laag is. De onderzoeken starten pas maandag. Twee dagen van wachten, maar blijkbaar is de situatie niet ernstig genoeg om meteen verder te gaan zoeken. Het bevestigt mijn geloof in de goede afloop van dit verhaal.

Jim wijst naar de infuuszak naast zijn bed. 'Vanmorgen zat daar bloed in. Van iemand anders. Smerig.' In flarden vertelt hij over de afgelopen weken. Hoe hij steeds vermoeider werd, soms opeens moest overgeven, vaak voor pampus op de bank lag. 'Donderdag heb ik nog tot twee uur 's nachts gewerkt. Toen kon ik niet meer. Ik heb een taxi gebeld, die heeft me naar huis gereden. Daar heb ik de hele boel ondergekotst. Vrijdag stond opeens die dokter voor mijn deur.' Hij zwijgt een tijdje, zijn ogen dwalen door de benauwde kamer. 'Ik wil hier weg, mam.'

Als ik weer in de trein zit hoor ik nog steeds die woorden. Voor hem is het ziekenhuis een onheilsplek, een gevangenis waar hij zo snel mogelijk uit wil ontsnappen. Voor mij is een ziekenhuis al vanaf mijn kleutertijd een oase van rust en veiligheid.

Ik word wakker van een geluid dat ik niet ken. Ik glijd voorzichtig mijn bed uit, gelukkig slaapt mijn grotere zus door, dit moment houd ik voor mijzelf. Door een kier in de gordijnen zie ik dat er een ziekenwagen voor de deur staat. Een soort bed wordt naar binnen geschoven, er ligt iemand op, aan de opbollende buik herken ik mijn moeder. In die buik woont het babybroertje of -zusje waar ik mij al weken op verheug. Ik zwaai maar mijn moeder is al onzichtbaar. Een man in een wit pak

sluit de deuren en stapt voor in de auto. Het blauwe licht van de lamp op het dak flakkert over de straat, langs de gevels. De kerk waar ons huis tegenaan gebouwd is, licht op alsof het kerstfeest is. Dan verdwijnt de ziekenwagen uit beeld en is de straat weer donker. Zachtjes sluip ik de slaapkamer uit. Op de gang brandt licht, als ik door het trappenhuis naar beneden gluur zie ik de deur naar de woonkamer openstaan. Ook daar brandt licht. Mijn blote voeten laten geen geluid horen als ik de trap af loop.

Mijn vader zit op de bank en staart voor zich uit. Als hij mij ziet lichten zijn ogen op. ‘Kun je niet slapen?’

‘Waar is mama?’

‘Naar het ziekenhuis. Ze had buikpijn.’

Ik wil dat hij meer woorden gebruikt, een verhaal vertelt, over mama, over de ziekenauto, over de baby, maar hij zegt verder niets.

‘Ik heb honger.’ Ik heb altijd honger als er iets vervelends gebeurt. Mama ook. Ik kan het zien als ze boos is of verdrietig. Dan eet ze de hele dag en kookt dingen die we normaal nooit eten. Meestal vinden wij ze niet lekker.

Papa kijkt op. ‘Honger. Natuurlijk. Weet je wat, we koken vla. Jij moet me helpen, jij weet hoe het moet.’

Ik ben vijf. Natuurlijk weet ik hoe je vla moet koken. Er is niets lekkerder dan warme gele vla. Ik help papa een papje te maken van wit poeder dat custard heet, een paar eetlepels suiker en een beetje melk. Een pan met melk staat op het vuur. Aan de beweging van het bovenste laagje melk kun je zien of het al warm genoeg is om het gele mengsel erdoor te roeren. Het moet net niet koken. Spannend vind ik dat. Mama zegt dat ik talent heb voor koken, ik meng de melk en het papje altijd precies op het goede moment.

‘Je moet goed roeren papa, anders komen er klontjes in de vla.’

Papa roert in de pan, ik zie dat hij niet oplet, de gele strepen mengen niet snel genoeg met de melk. Ik pak de houten polle-

pel uit zijn handen. 'Ik doe het wel, ik weet hoe het moet.'

We eten allebei een bakje warme vla. En daarna nog een. Niets is zo troostend als warme vla die door je keel naar je buik glijdt. Als ik mijn hand onder mijn pyjama schuif kan ik de warmte door mijn blote vel heen voelen.

'Nu moet je naar bed. Anders zit je morgen te slapen op school.'

Mijn moeder blijft een tijdje in het ziekenhuis. Een keer neemt mijn vader ons mee naar het bezoekuur. De bolle buik van mijn moeder is weer min of meer plat. Het babybroertje dat erin zat is doodgegaan.

'Waar is hij nu?' Ik kijk om me heen. De hoge bedden met witte lakens lijken mij te groot voor een baby'tje.

'Hij moest hier blijven.' Mijn moeder draait haar gezicht van mij weg. Ik ben jaloers op dat kleine broertje. Ik vind het ziekenhuis een mooie plek. De zusters glimlachen steeds naar me en iedereen praat zachtjes en vriendelijk. Wat een verschil met de herrie die mijn broers produceren als ze spelen, mijn zus die daar soms keihard doorheen krijst, de schreeuwende kinderen op school. Het lijkt me heerlijk om in deze stille witte wereld te mogen blijven. Mijn moeder wil echter zo snel mogelijk naar huis. Na de te vroege bevalling hebben de artsen een hernia geconstateerd en haar zes weken bedrust voorgeschreven. Een ziekenhuisbed wordt in de woonkamer van ons huis geplaatst. Als ik uit school kom kruip ik meteen bij mijn moeder op dat enorme bed. Erop klimmen is nog een hele kunst. Daarna moet ik heel stil liggen om er niet af te vallen. De warmte van mijn moeders buik tegen mijn rug is bijna even fijn als het eten van gele vla.

Al snel kan ik thee en koffie zetten en beschuit smeren en beleggen met kaas. Voorzichtig draag ik de gevraagde spijzen op een dienblad naar mijn moeder. Op een dag verdwijnt het bed uit de kamer en mag mijn moeder weer bewegen. Nog

steeds moet er veel gerust worden, maar dat mag weer gewoon in haar eigen bed. Inmiddels kan ik ook met het dienblad de trap op- en aflopen, mijn jongere broertje naar school brengen en de afwas doen.

‘Je bent een grote meid,’ zegt papa vaak. Dan voel ik mij heel belangrijk. Tegen mijn zus zegt hij dat nooit.

Met een tas vol T-shirts, ondergoed en sokken, komen Freek, Merel en ik Jims kamer binnen. We wringen ons met z'n drieën tussen de muur en Jims bed. Hij doet zijn best ons te vermaken, we zijn ten slotte bij hem op bezoek. Opeens moet hij overgeven. Merel vlucht naar de gang. Wij wachten tot het over is en helpen hem terug in de kussens, ik was zijn gezicht. Een vage angst vecht zich een weg naar mijn bewustzijn. Ik duw die met alle macht terug. 'Over een paar maanden ben je met je vrienden in Berlijn,' zeg ik luchtig,

Jim knijpt in mijn hand. 'Dan ben ik toch wel weer beter?'

'Natuurlijk.' Ik herinner hem aan zijn acute blindedarmontsteking op vakantie in Luxemburg. 'Weet je nog hoe ziek je was? Je gilte van de pijn. Twee dagen na de operatie voetbalde je alweer op de camping.'

Hij grijnst naar me. 'Dat was wel even een mooier ziekenhuis dan dit.'

Mijn ogen glijden door de schemerige kleine ruimte met drie patiënten in hoge bedden en zes bezoekers daartussen. In Luxemburg had Jim een eigen kamer waar ik als moeder dag en nacht mocht zijn. Twaalf was hij toen. Ik week niet van zijn zijde. Eenentwintig is hij nu. Opeens voel ik dat ik zoveel mogelijk hier moet zijn. Dat ik maar even moet vergeten dat ik zelf ziek was. Herstellen kan ook wel zittend aan een ziekenhuisbed, precies eender aan dat waar ik twee weken geleden zelf nog in lag.

De zaal zindert van de pijn. Allemaal zijn we er slecht aan toe. Alsof het zaalnummer bepaald heeft dat wij aan de beurt zijn om te lijden. Dokters komen en gaan, verpleegkundigen lopen af en aan met po's, spuugbakjes en spuiten met morfine. Ik ben totaal gedrogeerd. Konijnen klimmen in de gordijnen rondom mijn bed. Gele gordijnen weet ik, maar ik zie paars, groen, zwart, veel zwart. De zaal is een tentenkamp geworden. Vier hallucinerende mensen verschuilen zich ieder in hun eigen tent. Pijn is wat ons bindt. Er wordt gehuild en gekreund in het Indonesisch, Italiaans, Papiamento en mijn eigen Hollands. *Help. Alsjeblieft. Geef me iets. Laat het ophouden.*

Ik word opgehaald. Een CT-scan moet de teruggekeerde pijn verklaren. De verpleger heeft brede schouders, enorme handen en een Surinaams accent. Druk lachend en prattend komt hij de zaal op, ziet mijn lichaam dat probeert er niet te zijn en bindt meteen in. Zachtjes neuriënd rijdt hij me naar de röntgenafdeling, vijf etages lager. Het geluid van zijn stem, sound of soul, kalmeert me, wiegt mij bijna in slaap. Als hij me alleen laat voor de deur van de scanruimte moet ik huilen. 'Dag lieverd', zegt hij. 'Succes.'

De scan valt mee. Opnieuw is iedereen lief en probeert de pijn van het overhevelen van bed naar scanbank te minimaliseren. Daarna staat mijn bed in de wachtruimte. Ik huil zonder geluid. Opeens staat hij weer naast me. 'Daar ben ik weer,' zegt hij en rijdt me zwijgend naar de lift.

'Zing je niet meer?' fluister ik.

'Nee, je hebt rust nodig,' zegt hij zacht.

'Maar zingen is fijn,' breng ik uit. En dan zingt hij, zacht, dicht bij mijn oor. *Loving you, is easy cause your beautiful...* Hij blijft zingen tot mijn bed weer op zijn plek staat, alle snoeren en infusen weer aangekoppeld zijn. De pijn is inmiddels ondraaglijk geworden. Toch ligt er een glimlach op mijn gezicht.

Ik bouw een muur van bloemen om me heen. Mijn tuin is ver weg, de lente buiten is onbereikbaar. De tulpen die mij

gestuurd worden verzachten de pijn. De muur groeit met de dag. Ik voel mij sterk en beschermd in mijn kunstmatige tuintje. De hele afdeling heeft het erover, hoeveel bloemen ik krijg.

De verpleegkundigen zijn allemaal lief. Allemaal op hun eigen manier. Ze zorgen, ze observeren, ze wassen me, helpen en vragen. Velen van hen zijn nog leerling. Van mijn casus valt veel te leren. Als ik me wat beter voel keren de rollen om. Een leerling zit huilend aan mijn bed, ik vroeg alleen maar hoe haar weekend was. Wonderlijk hoe snel dat gaat. Ze zijn zo oud als mijn kinderen, deze leerlingverpleegkundigen. Ik had ze zo nodig afgelopen week. Maar nu troost ik hen, plaag ik ze en wijs ze op wat ze vergeten.

Pas als de pijn zakt, de lichamen niet meer alleen maar overgeven of zich op andere manieren ontlasten, kunnen patiënten ook elkaar zien. De tenten gaan open. We glimlachen naar elkaar, wensen elkaar eet smakelijk, moedigen elkaar aan bij elke stap, minuten uit bed, elke hap die binnen blijft: goed zo. Het Italiaans, het Papiamento, het Nederlands, alle talen voldoen voor dezelfde boodschap: we gaan het redden, het gaat goed. De Italiaanse heeft net als ik konijnen gezien in haar hallucinatoire dagen. We vermoeden dat er hier konijnen gehouden worden die de verplegers loslaten op de dagen dat de morfine kwistig rondgedeeld wordt. We lachen er samen om. Buiten neemt de lente grote stappen. Ik heb de krokussen overgeslagen, als ik naar huis ga zal ik meteen het narcissenfeest in stappen.

Mijn polsen zijn blauw en groen. De vele pogingen om een infuus in te brengen hebben geleid tot evenveel bloeduitstortingen. Ik bekijk de kleuren op mijn huid. Oud lijken die handen en armen opeens. Alsof alleen zij geleden hebben onder mijn aandoening. Op het gat van de drain in mijn buik na is verder alles onzichtbaar. De drain zit verstopt onder mijn kleren. De slang, gehecht aan mijn huid, boort zich elf centimeter

diep in mijn ingewanden. Het is moeilijk voor te stellen dat dat zomaar kan: een afvoer in je buik.

Mijn Italiaanse overbuurvrouw ontvangt nog geen bezoek. Ik zie hoe ze wacht tot ze haar waardigheid teruggevonden heeft, weer in een stoel kan zitten, niet meer ligt te kermen van de pijn. Haar stoma zit netjes verstopt en ook de zak van haar katheter moet onzichtbaar zijn. Eten doet ze in een stoel. 'Op bed eten, dat is vreselijk.' Haar Italiaanse accent laat de r flink rollen, waardoor vreselijk nog vreselijker lijkt. Ik eet ongege- neerd in bed. Mijn bezoek mag mij zien in nachtjapon en met verwarde haren. Pas als ik de Italiaanse haar zie kammen denk ik aan mijn eigen warbos. Al die dagen van grote pijn had ik niet de behoefte mij te verstoppen. Ik denk na over het verschil. Stel ik tentoon of deel ik? Is de buurvrouw waardig of ver- stoppt ze zich? En maakt dat niet eenzaam? Tien dagen is ze hier al en alleen haar man zit een uur per dag naast haar bed. Ik krijg vier keer per dag bezoek. Ik kies voor mijn positie, maar ik bewonder de hare.

Al vanaf de eerste opnamedag kijkt de schrijver die ik ben met mij mee. Ik zie de dagelijkse routine van het ziekenhuis. Ik zie de inzet en betrokkenheid van bijna alle verpleegkundi- gen. Ik zie het belang van medeleven en hartelijkheid. Van zaal- genoten onderling, van bezoekers, van toevallige passanten. Ik zie het verschil in communicatieve vaardigheden tussen jon- ge en wat oudere artsen. Ik zie dat daar ontwikkeling in zit. Er wordt meer en beter gecommuniceerd door de jongere lich- ting. Ik voel me als patiënt over het algemeen gezien en begre- pen en ik voel hoe belangrijk dat is als je zo gereduceerd bent tot totale afhankelijkheid.

In de dagen van ondraaglijke pijn was ik geroerd door de trouw van een heel goede vriendin die elke dag een poos- je stil naast mijn bed zat. Bij ieder gebaar van compassie, elk lief woord, elke kaart, elk boeket, vulden mijn ogen zich met tranen. Het geduld van de verpleging met de vertraging die de

pijn in al mijn bewegingen veroorzaakte, de zachte handen die me wasten, op de po-stoel hielpen, pijnstillers gaven, het medeleven en de erkenning van mijn pijn; ik nam het waar en voelde een diepe dankbaarheid. En ook bewondering voor het vak van verpleegkundige. Zo zorgen voor patiënten, geduldig, betrokken en zorgvuldig, zonder klagen over de vele onsmakelijke kanten van het vak. Ik doe het ze niet na.

Een gezond lichaam is de basis van je bestaan. We zijn ons lichaam. Het draagt onze ziel, onze gedachten, onze wensen en daden. Het brengt onze kinderen voort. Opeens besepte ik wat ik natuurlijk een leven lang al wist: zonder dit lichaam ben ik niets. Ik zal er beter voor moeten zorgen. Een geweldig cliché. Zodra het erop aankomt in ons leven worden we geconfronteerd met uitgekauwde maar o zo ware waarheden. *Gezondheid is alles. Als het met je kinderen maar goed gaat, dan is de rest onbelangrijk. In moeilijke tijden leer je je ware vrienden kennen. In tijden van oorlog lopen de kerken vol. We bidden alleen als het water ons tot aan de lippen staat.*

Het is allemaal waar. Ik heb het zelf ervaren. Ik liet mijn bed naar de kapel van het ziekenhuis rijden. Ik deed mee met de liturgie die ik al jaren verafschuw. Ik bad en ik huilde. En talloze vrienden, met wie ik nooit over God of geloof praat, schreven me dat ze voor me gebeden hadden, dat er kaarsjes brandden in kerken waar ze 'toevallig' waren of gewoon bij hen thuis op de eettafel. Ook ik vluchtte naar God, zoals een kind dat uren buiten speelt zijn moeder vergeet, maar als het gevallen is bij haar op schoot klimt en zoekt naar troost.

Ik maak mijn bestaan vaak ingewikkeld, ik denk eindeloos na over wat mij en anderen overkomt, over wat ik lees, over wat ik zal schrijven. In het ziekenhuis was het leven opeens verrassend eenvoudig. En eigenlijk beviel mij dat heel goed. Mijn zaalgenoten en ik deelden buiten de muren van het ziekenhuis waarschijnlijk weinig, maar hier deelden we een enorme basisbehoefte: herstellen, ons lichaam weer kunnen gebruiken. Pas

als ons fundament in orde is komen ambities om de hoek kijken. Het was of er een grote schoonmaak in mijn kast vol plannen plaatsvond. Zeker de helft van die plannen kon net zo goed weg. Na mijn thuiskomst hakte ik zonder moeite een aantal knopen door, die voor die tijd onontwarbaar leken.