

In het oranje ochtendlicht

Meld je aan voor onze nieuwsbrief om op de hoogte te blijven van
de nieuwste boeken van Ambo|Anthos uitgevers via
www.amboanthos.nl/nieuwsbrief.

Nina Riggs

In het oranje ochtendlicht

Vertaald door Karina van Santen

Ambo|Anthos
Amsterdam

Voor de citaten uit *De essays* van Montaigne is
gebruikgemaakt van de vertaling van Hans van Pinxteren,
Athenaeum Polak & Van Genneep, 2010



ISBN 978 90 263 3906 6

© 2017 Nina Riggs

© 2017 Nederlandse vertaling Ambo|Anthos uitgevers,

Amsterdam en Karina van Santen

Oorspronkelijke titel *The Bright Hour*:

A Memoir of Living and Dying

Oorspronkelijke uitgever Simon & Schuster

Omslagontwerp Roald Triebels, Amsterdam

Omslagillustratie © Samantha Hahn

Foto auteur © John Duberstein

Verspreiding voor België:

Veen Bosch & Keuning uitgevers nv, Antwerpen

Voor mijn jongens:
John, Freddy en Benny

en

ter nagedachtenis aan mijn moeder,
Janet Angela Riggs, 1947-2015

Ik word opgemonterd door het vochtige, warme, glinsterende, ontluikende, melodieuze uur dat de benauwende muren van mijn ziel neerhaalt en zijn hartslag en leven tot aan de horizon uitbreidt. Dat is ochtend; een stralend uur lang geen gevangene van dit ziekelijke lichaam zijn en zo groot worden als de Wereld.

Ralph Waldo Emerson, 1838

Proloog. Fietsen

‘Doodgaan is niet het einde van de wereld,’ zei mijn moeder vaak voor de grap nadat ze had gehoord dat ze ongeneeslijk ziek was.

Ik begreep nooit precies wat ze ermee bedoelde, tot de dag dat ik het opeens wel begreep – een paar maanden na haar dood – toen ik achtendertig was en de borstkanker waarvoor ik onder behandeling was zich uitzaaide en ongeneeslijk werd. Er zijn zoveel dingen erger dan de dood: rancune, gebrek aan zelfvertrouwen, ernstige verstopping, geen gevoel voor humor, de grimas van je man als hij je drain leegt in de maatbeker.

Mijn man John en ik leren onze jongste zoon fietsen op de stoep voor het huis, onze lichamen bewegen synchroon in de late-ochtendzon.

‘Laat me nog niet los!’ schreeuwt Benny.

‘Maar je kunt het, je kunt het,’ zeg ik steeds opnieuw terwijl ik naast hem ren. Aan mijn greep op zijn zadel voel ik dat hij zijn evenwicht vindt. ‘Je doet het bijna helemaal zelf.’

‘Ik kan het nog niet!’ gilt hij.

Onze oudste zoon Freddy hebben we nooit leren fietsen. Op een dag vroeg hij of de zijwieltjes er alsjeblieft af mochten en een paar minuten later reed hij rondjes door de achtertuin. Zo niet Benny. Hij wil dat we hem nooit loslaten.

‘Heb je me nog vast?’ vraagt hij telkens.

Dit weekend is de lucht als een medicijn, en ik voel me steeds sterker worden na maanden van chemo en met het eind van zes weken bestraling in zicht. We zijn over de licht hellende stoep op weg naar het stopbord op de hoek – misschien vijftien meter verderop.

‘Benen spannen,’ zegt John. ‘Recht vooruit kijken, stuur stevig vasthouden.’

Een jong stel met een hond steekt de straat over om ons de ruimte te geven. Ze glimlachen naar Benny. Ik glimlach naar ze en probeer Johns blik te vangen. Het gaat Benny lukken. Ik kijk niet naar beneden. Ik kijk vooruit.

Dan stoot ik mijn teen en struikel over een hobbeltje.

Op dat moment breekt er iets diep in mijn lichaam. Benny hoort mijn gil en John en ik laten hem allebei los. John vangt me op en ik zweef ergens door een nieuw universum van pijn. Maar ik zie ook hoe Benny verder slingert. Hij fietst.

‘Sorry, mam! Gaat het?’ roept hij achterom. ‘Kijk! Ik fiets nog steeds!’

En zo is dat: de schitterende, bruisende, levende wereld draait door.

De volgende dag in het ziekenhuis, in het MRI-apparaat dat geluiden maakte alsof vijandige ruimtewezens een punkband hadden geformeerd, herinnerde ik me een verhaal dat ik op de radio had gehoord over een teambuildingsoefening die een werkgever in Zuid-Korea gebruikte om het moreel van zijn personeel op te krikken.

Tijdens de oefening zitten de werknemers gehuld in lange gewaden aan een bureau. Ze schrijven allemaal een brief aan een naaste alsof het hun laatste contact is. Snikken en zelfs hardop huilen zijn toegestaan. Naast elk bureau staat een grote houten kist. Geen gewone houten kist, maar een doodskist.

Als de werknemers hun brief af hebben, gaan ze in de doods-kist liggen en komt er iemand die is verkleed als de Engel des Doods om het deksel dicht te spijkeren. Ze liggen een minuut of tien zo stil mogelijk in de duisternis van de kist. Het is de bedoeling dat ze, nadat ze zijn herrezen uit hun zogenaamde laatste rustplaats, een nieuw perspectief hebben, zodat ze enthousiaster zijn over hun werk en hun leven meer waarderen.

Overal om me heen: kamers met patiënten in ziekenhuishemden plat op hun rug in nauwe, luidruchtige buizen, en zwijgende patiënten die van en naar deze verduisterde kamers in het souterrain werden gereden. We zijn aan het oefenen, dacht ik. Terwijl het apparaat ruim een uur lang ratelde en zoemde, werd ik de Engel der Stilte. Ik dacht: vergeet die Engel des Doods. De contrastvloeistof ziedde door mijn aderen en zoals de laborant al had gewaarschuwd kwam de Engel van de Medische Fantasie dichtbij, maar raakte me niet aan. Toen het lawaai eindelijk ophield, hoorde ik de stem van een ander apparaat ergens verderop in een kamer zeggen: ADEM IN. HOU VAST. ADEM UIT.

In de MRI-controlekamer rees een beeld op vanuit het donker van het scherm: mijn ruggengraat werd aangevreten door een tumor. Ze noemden het een *pathologische breuk* – een breuk veroorzaakt door een onderliggende ziekte. Dit was de MRI waarop ze zagen dat de kanker zich had uitgezaaid naar mijn botten. Dit was de MRI die voorspelde dat ik nog achttien tot zesendertig maanden te leven had.

Een halfuur later zou ik in dezelfde houding in een met gordijnen afgeschermd eerste hulpruimte liggen en zou de coassistent oncologie – die mijn hand vasthield en over mijn kale hoofd aaide – me met tranen in de ogen vertellen dat de pijn van de afgelopen twee maanden, waarvan ze me hadden verzekerd dat die werd veroorzaakt door een slechte conditie na maanden van chemotherapie, in werkelijkheid werd veroorzaakt door de kanker, die nu nooit meer weg zou gaan.

STADIUM I

1. Eén klein plekje

Het telefoontje komt als John naar een congres in New Orleans is. Laten we niet stilstaan bij het ijle licht dat onze slaapkamer binnensijpelt terwijl ik de was opvouw, bij de laatste blaadjes die trillen aan de wilgeneik – ze staan op het punt los te laten, maar doen het nog niet. Bij de warmte die in het ventilatierooster rammelt. Bij de hond die aan haar poot likt. Bij het nieuwe jaar dat als een vraagteken in de lucht hangt. Bij de telefoon die op het bed overgaat.

Het is bijna twaalf uur. Op school gaan de kinderen nu waarschijnlijk in de rij staan voor de pauze; hun vingers boren zich als ontdekkingsreizigers in hun handschoenen.

Kanker in de borst, zegt de arts van de biopsie. *Eén klein plekje*. Eén klein plekje. Ik herhaal het tegen John, die weggelopen is uit een workshop toen hij mijn appje kreeg. Ik herhaal het tegen mijn moeder, die zegt: 'Je neemt me in de maling. Niet jij, nu al.'

Ik herhaal het tegen mijn vader, die langskomt met kippensoep. Ik herhaal het tegen mijn beste vriendin Tita, en zij herhaalt het tegen mij als we op de bank alle woorden van het telefoongesprek met de arts steeds opnieuw doornemen. Ik herhaal het tijdens het tandenpoetsen, op de carpoolstrook, terwijl ik mijn beha losmaak, terwijl ik in slaap val, door de supermarkt loop, over

de groenstrook wandel, terwijl ik in de benauwde, ratelende grot van het MRI-apparaat lig zodat ze het beter kunnen bekijken. *Eén klein plekje.*

Het wordt een hymne, een strijdkreet. Eén klein plekje is herstelbaar. Eén klein plekje is een jaar van je leven. Niemand gaat dood aan één klein plekje.

‘O ja, borstkanker,’ hoor ik mijn oudtante nog zeggen voordat ze op drieënnegentigjarige leeftijd aan een hartstilstand overleed. ‘Dat heb ik in de jaren zeventig ook nog even gedaan.’

2. Dan ben je nog niet jarig

Een paar weken voor het telefoontje, een warme avond: John en ik zitten op de veranda voor het huis met een glas whisky en laten de zon in onze ogen ondergaan – ze zet ons en de hele wereld in een oranje gloed voordat ze verdwijnt achter het dak van de buurman aan de overkant, die buiten op zijn schommel zit – de gepensioneerde hoogleraar die de naam van zijn hond niet meer weet. Zijn vrouw beweegt heen en weer achter het keukenraam, en hij knikt naar ons. De enige lucht die hij ziet, is het naderende duister.

Dan ben je nog niet jarig, heb ik tegen onze kinderen gezegd, mochten ze het wagen hun bed uit te komen om hier bij ons te zijn.

3. Het vierkant van Punnett

‘Mijn grootvader van vaderskant had borstkanker.’

Daar kijkt degene die mijn ziektegeschiedenis op dat moment in kaart brengt meestal van op. ‘In de jaren zeventig heeft hij een radicale mastectomie ondergaan. En zijn zus had het ook – die was in de vijftig toen ze stierf. En een van zijn nichtjes. En zijn dochter – mijn tante.’

Ik zit in de spreekkamer van de genetisch adviseur, die verwoed mijn stamboom schetst op een stuk papier. Er zijn vierkantjes en cirkels, en de kankerslachtoffers krijgen een x. Heel veel x'en.

Aan mijn moeders kant: kanker bij allebei haar ouders, maar geen borstkanker. Een vroeg melanoom bij haar zus. En nog geen zes maanden na dit gesprek zal mijn moeder zelf overlijden aan multipel myeloom, een vorm van bloedkanker.

Terwijl de genetisch adviseur de diagrammen schetst, herinner ik me iets vergelijkbaars uit de biologieles in de eerste klas van de middelbare school: het vierkant van Punnett – een beetje orakelachtig, beter dan een ouijabord of van die gevouwen papieren happertjes, wanneer het volwassen zelf bijna even denkbaar als onmogelijk is. Van elke willekeurige jongen in de klas kon je voorstellen hoe waarschijnlijk het was dat jij en hij kinderen zouden krijgen met bruine ogen of haar op hun tenen en vingers. Of – zo-

als het diagram van de genetisch adviseur leek te suggereren – kanker.

Volgens het vierkant van Punnett hadden twee kinderen in mijn klas, Mike Henninger en Christina Stapleton, 100 procent kans op een baby met blauwe ogen. Dat vond ik als dertienjarige spannend. Er stond dus iets vast over de toekomst. Een zekerheid – vooropgesteld dat Christina en Mike verliefd op elkaar werden. En een kind wilden. En Christina zwanger kon raken. En de baby gezond ter wereld kwam.

Aan mijn vaders kant: zijn oudere zus had het borstkankergen BRCA2. Zij was de eerste van ons die getest werd, nadat ze in de jaren negentig de diagnose had gekregen. Haar dochter, die geen kanker heeft gekregen, is ook drager van het mutatiegen. Net als minstens één van mijn vaders drie nog in leven zijnde broers.

Maar ik blijf het niet te hebben. Bij mij is gewoon op mijn zeventiendertigste borstkanker geconstateerd, maar ik heb niet het borstkankergen.

‘Ik zal je een onderzoek toesturen dat ik heb gevonden,’ zegt de genetisch adviseur. ‘Gezien je situatie ben je misschien geïnteresseerd in de conclusies.’

Onderzoekers hebben ontdekt dat mensen uit families met een vastgestelde genmutatie als BRCA1 of BRCA2 meer risico lopen om de ziekte te krijgen, ook al hebben ze de mutatie niet.

‘Dat betekent waarschijnlijk dat we sommige genen nog niet goed in kaart gebracht hebben,’ zegt de adviseur. ‘We zien een deel van het beeld, maar niet alles.’

Het enige wat we zeker weten is dat er nog veel is dat we niet zeker weten.

Voor zover we nu weten, is erfelijkheid maar verantwoordelijk voor ongeveer 11 procent van alle gevallen van borstkanker. Er stormt dus nog zo’n 89 procent puur willekeurig door de ruimte op ons af.

Mijn grootvader met borstkanker overleed toen ik zeven was,

twee jaar na mijn grootmoeder. Allebei aan kanker – bij hem misschien uitgezaaid vanuit de borst, misschien iets anders. We zullen het nooit zeker weten – het was begin jaren tachtig.

‘Heb je de littekens van zijn mastectomie weleens gezien?’ vraagt een van mijn ooms na mijn diagnose.

Ik heb ze één keer gezien, al dacht ik toen dat ze door de oorlog kwamen. Het was zomer. Ik was vijf of zes, en we waren op het rotsige strand beneden het zomerhuis van onze familie op Cape Cod, waar Sachem, het paard van mijn grootmoeder, met een been klem was komen te zitten tussen twee grote stenen en zo hard had gerukt om vrij te komen dat hij het been had gebroken en moest worden afgemaakt. Het kadaver was te zwaar om te verplaatsen en iedereen zweette van de inspanning die het kostte om het te bedekken met een berg stenen waar ik niet overheen kon kijken.

Het lichaam van mijn grootvader was slank en gespierd en stram – het vertrouwde familiepostuur –, maar zijn blote borst kwam van een andere planeet: verwrongen, vol littekenweefsel, en uitgehold tot in de ribbenkast als de romp van een houten roei-boot.

Ik herinner me dat ik dacht: *Volwassenen zitten vol verrassingen. Hoe kun je je ooit voorstellen hoe het is om er een te zijn?*

Jaren later, verderop aan het strand, waar de steile rotswand overgaat in een grot vol zeewier, kwamen uiteindelijk een paar van Sachems botten bij ons terug – gebleekt, gladgeschuurd en zo gigantisch dat ik eerst dacht dat ze van een prehistorisch dier waren. Tegenwoordig ligt er een op de tafel bij de schoorsteenmantel, naast de boze kaak van een blauwbaars, de afgeworpen huid van een koningsslang, een breekbare spiraal van duizenden schelpdierieren en twee houten gedenkplaten waarin de geboorte- en sterfdata van mijn grootouders zijn gekerfd.

Sommige dingen zijn voorbestemd om steeds opnieuw bij ons terug te komen.