



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*

INHOUD

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

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 opbolgende 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.