



Kortweg liefde

Een vader, een moeder, een dochter, een zoon en zijn vriendin.

Door een zeer zeldzame, aangeboren afwijking stierf het nierweefsel van de zoon gaandeweg af totdat op zijn negentiende bleek dat nierdialyse zijn enige redding was. Het verdict sloeg in als een bom, de tijd stond stil, de ouders dachten dat ze geen werkelijk gelukkig moment meer zouden kennen. Terwijl al redelijk vlug – tijdens een troostweekeinde bij de liefst en vrolijkst denkbare vrienden - bleek dat mooie momenten nog wel degelijk aan de orde

waren.

De zoon zelf vatte het verhaal simpel samen: ik leef erop los, tot ik aan de machine moet en dan stap ik eruit. Geen probleem toch?

Zijn ouders gingen er niet tegenin. Ze vroegen hem wel om hen te waarschuwen als hij voelde dat hij begon af te glijden. Zou hij doen. Zei hij. De ouders bleven relatief rustig. Dat konden ze enkel opbrengen doordat ze uit ervaring wisten dat je niet in moet gaan tegen innerlijke beschermingsmechanismen. Het was voor hun zoon een veilig idee dat hij tenminste nog iets in de hand had, en ook dat zijn ouders hem begrepen. En niet zouden tegenhouden, dacht hij.

Tegenwoordig is 'nierdialyse' in hun huis een gewoon woord waar ze mee leven, maar lange jaren was dialyse het grote griezelwoord: moeders moeder stierf al jong, kort na een moeizaam dialysejaar, aan de gevolgen van de latere niertransplantatie. De kinderen, die haar nooit hebben gekend, hebben hun moeder jarenlang telkens opnieuw weer om haar zien treuren. Dat sloeg telkens bij hen in als een bom: hun huilende mama.

Een vriendin van hun moeder stierf twintig jaar voordien aan een nierziekte, toen er nog geen dialyse was. Haar dochter heeft in de Adventstijd, de weken dat het langzaam afliep met de mama bij hen in huis gewoond. De mama, die nu wellicht nog zou hebben geleefd als de machine had bestaan die luttele jaren later hun eigen moeders leven verlengde met een jaar en haar redding was geweest als de niertransplantatie goed was afgelopen. De tijd staat stil. De tijd vliegt. Maar de oma had brute pech, haar ziekte komt bij een op de miljoen nierpatiënten voor en de complicatie waaraan ze bezweek slaat maar bij een op de miljoen transplantaties toe. Brute pech, ik zei het al, maar de dochter is er anders over gaan denken. Toeval, lot, meer van dat soort woordjes zijn in moeilijke jaren als een zachte troost haar geest binnengekabbeld en hebben zich aan haar gehecht.

Enfin, vandaar de reactie van haar zoon. Hij was de te verwachten hel die hij zijn onbekende oma via de tranen van zijn moeder had zien doorspartelen liever een stapje voor. Zijn nonchalante levenswijze heeft hem misschien sneller aan de machines gebracht dan had gehoeven, maar naast alle aanwijzingen wat betreft hoe het wel en vooral niet moest, lieten zijn ouders hem goeddeels zijn gang gaan. Ze hoefden hem maar te volgen; ze kozen eendrachtig niet voor kwantiteit maar voor kwaliteit: van jeugd, van vrijheid, van niet meer dan noodzakelijk met zo'n onafwendbare ziekte bezig zijn, van innerlijke groei ook, van een besef dat je meer bent dan je lichaam en dus meer dan een ziekte. Let wel, hier gingen mentale worstelingen aan gepaard en soms heel veel pijn. Je kind bewust zien doen waarvan jij weet dat hij het voor zijn eigen heil zou moeten laten, is niet leuk. Maar de moeder probeerde altijd zo te denken: *Als hij straks sterft, waar heb ik dan het meeste spijt van? Vermoedelijk juist van alles wat ik hem afnam om hem niet te hoeven verliezen. Spijt van egotripperij, spijt dat angst de drijfveer was en niet liefde.* Dat wil ze niet.

Niet dat het zover is, maar zijn vroege dood is meer werkelijkheid voor zijn ouders dan die van hun andere kinderen, hoewel het leven vol akelige en schone verrassingen zit.

Elke nieuwe fase in het proces was weer even slikken. De eerste echte fysieke verschijnselen; de eerste diëten; de eerste gestreste zoektochten door lange ziekenhuisgangen, klonen van elkaar; de eerste medicijnen; de shunt die in zijn arm werd gezet, waardoor hij nooit meer de sporten kan doen die hem aantrekken en goeddoen; de school die hij niet meer aankon; zijn lievelingskostje banaan dat hij niet meer mocht eten. Kleine dingen soms, maar ze wezen onherroepelijk richting fysieke aftakeling. Tegelijkertijd gaf deze graduele neergang hen de gelegenheid erin te groeien. Met 'hen'

bedoel ik hem, het hele gezin en naaste vrienden.

Na de aanvankelijke klap aten ze verder allemaal bij wijze van spreken weer gewoon wat op hun bordje lag, niet meer, niet minder. Vandaag, niet gisteren, niet morgen. Niet: 'als dat' of 'als dit'. Maar: 'het is'. En ook daarvoor hoefden ze maar naar hun zoon te kijken; die doet het hen voor. Al bijna twee jaar gaat hij drie keer per week een nacht in het ziekenhuis aan de machine (waar het hem tussen al het licht en het lawaai van de collegamachines maar voor een uur of twee lukt om te slapen), overdag volgt hij een opleiding en 's avonds leert hij, gaat om met vrienden, is meestal redelijk happy. Nooit een vervelend woord erover. Wel eens, mede door vermoeidheid, een rotbui natuurlijk.

Ze zijn zo blij met hem, zo innig blij. Op zijn geboortekaartje stond de voor velen ietwat vreemde tekst die ze hadden uitgezocht en die licht profetisch bleek te zijn: (...) *ben ik gekomen om te dartelen in mysteries als leven en dood*. Ze danken God op hun blote knieën dat zij geen weet hadden van de ziekte die de moeder net had doorgegeven en dat de wetenschap destijds nog niet zover was dat prenataal onderzoek hen voor de verscheurende keuze had gesteld: jongetje laten aborteren, of jongetje laten komen met vijftig procent kans op de ziekte. Ze weten niet wat ze hadden gedaan. Ze hoeven het ook niet te weten, de pijn van de keuze en de verantwoordelijkheid was hoe dan ook overweldigend geweest. Daarvan ben ik in mijn praktijk vaak genoeg getuige.

Maar nu is het aan de volgende generatie. Die dient zich al aan. Vlak nadat de dialyses waren opgestart, pleegde iemand van wie de zoon verschrikkelijk veel hield suicide. De dagen en weken erna waren onbeschrijfelijk. De prachtige zomer lachte hen vierkant uit. Dit was teveel.

Maar de beste vriendin van de dochter was nabij; als steeds zonder veel woorden. Op een van de eerste avonden na het overlijden vluchtte de zoon naar boven. Hij wilde echt even alleen zijn. Met bang hart ging zijn moeder tien minuten later kijken en vond hem rechtop in zijn brede bedbank. Roodbehulde ogen, kapot, in de war, maar gelouterd en met iets vredigs rond zijn mond. Ze vroeg hem of hij haar nog nodig had en hij zei: "Nee, op dit moment heb ik alles." Aan zijn ene kant zat zijn zusje tegen hem aangenesteld, aan de andere kant haar beste vriendin. Ze zeiden niets, ze waren er. En ze bleven. Vandaag is de vriendin alweer bijna een jaar met hem samen en hebben ze het over ... kinderen, jawel.

Als de zoon en zijn partner een dochter op de wereld zetten, heeft die vijftig procent kans drager te worden en haar zoon krijgt de ziekte dan weer waarschijnlijk zelf, terwijl haar dochter vijftig procent kans heeft de ziekte te krijgen of drager te worden. Probeer het maar niet te snappen. Het is geloof ik nog iets ingewikkelder, zodat zoonlief al helemaal de weg kwijt is in het genenlabyrint. Zorgen voor morgen, zeiden ze eerst maar. Een paar jaar daarna kwam zijn verdriet: toen hij er niet uitgestapt was, toen hij merkte en waarmaakte dat er leven mogelijk is naast en ook aan de dialyse, toen hij zich met een vrouw verbond, toen hij aan zijn opleiding begon en het volhield. Ja, toen verscheen in beider ogen die gloed van 'wij willen een baby, niet nu, maar wel echt.' Ze hebben zich onlangs twee katjes aangeschaft. Als zijn ouders langskomen en ze enthousiast naar de kleine huppeltjes zoeken, heten zij die zich jong wanen plots vertederd 'opa en oma' in dat huis...

De moeder hoorde onlangs van haar dochter hoe het er momenteel mentaal voorstaat met de zoon en dat trof haar bijzonder diep. Een mededialysemakker had hem op een benefietavond voor de nierstichting met zijn vriendin samen getroffen en was met vooruitziende blik erover begonnen dat ze tegenwoordig toch zoveel kunnen met genmanipulatie, meisjes afdrijven enzovoorts. De zoon schijnt zeer categoriek te zijn geweest: voor hem geen manipulatie, op geen enkele manier. Ze hebben kans op een gezond kind of op een drager. Ze hebben ook een heel kleine kans op een kind met dezelfde afwijking als hij heeft. En in dat geval is het voor hem simpel, dan wil hij er zijn voor dat kind, op precies dezelfde manier als zijn ouders er zijn voor hem.

Oppervlakkig gezien is dit een pluim op hun hoed, die zij waarschijnlijk niet onbewogen ontvangen hebben. Maar er zit meer achter: een basisvertrouwen in het leven, een teken dat hij boven zijn ziekte is uitgegroeid, zijn bereidheid om tegenslagen als overkomelijk deel van zijn leven te zien, een afwezigheid van angst, een liefde voor wat zich aandient. Zonder verzet een leven leiden zoals het kennelijk voor hem is weggelegd.

Een dartelen door mysteries als leven en dood. Voorlopig.

