

Maar als het donker  
wordt

"Je gaat er in elk geval niet dood aan"

Maar als het donker wordt  
© 2016 J.B.Kwant

Uitgeverij Bernardus  
Druk: Pumbo.nl  
Coverontwerp: J.B. Kwant & Pumbo.nl  
Vormgeving binnenwerk: J.B. Kwant

Autobiografie  
ISBN: 9789082591804

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, door middel van druk, fotokopieën, geautomatiseerde gegevensbestanden of op welke andere wijze ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

## 5. Maar als het donker wordt

*Als ik had gekund  
Dan had ik je gered  
Van al je verdriet  
En de pijn die je hebt*

*Maar als het donker wordt  
Mag ik dan je licht zijn?*

*Vast mensen genoeg  
Met een antwoord op zak  
Maar die zitten niet naast je  
Tot laat op de bank  
Ze hebben gelijk  
Maar helpen er niemand mee*

*Ik luister voor niets  
Naar wat jij me verteld  
En als je dan klaar bent  
Dan zwijgen we allebei*

*Maar als het donker wordt  
Mag ik dan je licht zijn?*

*(Maar als het donker wordt, Matthijn Buwalda)*

De eerste dagen van onze vrije weken zoek ik op internet alles wat los en vast zit over Parkinson. Filmpjes, verhalen, voorlichtingsfilms en ga zo maar door. Hoe erg het ook is, ik blijf kijken en lezen. Met de koptelefoon op, want mijn vrouw hoeft het op dit moment allemaal niet te weten. Pas

na drie dagen ellendige, uitzichtloze en deprimerende, maar soms ook bewonderenswaardige of hoopvolle verhalen, ben ik er klaar mee. Ik weet genoeg. Ik weet bijna niks.

Niet hoe het mij zal vergaan in elk geval, dat is wel duidelijk. Veel mensen zeggen dat voor iedereen het leven onzeker is. Dat klopt, maar voor mij toch minder onzeker. Ik leef met de zekerheid dat ik menselijk gezien niet onbezorgd oud wordt met mijn vrouw. Het is ook duidelijk dat ik niet tot mijn pensioen zal werken.

Van elke dag genieten is zo'n veelgebruikte bemoediging. Alsof dat alleen geldt als je toekomst er minder florissant uitziet. Regelmatig krijg ik dan ook te horen 'Vooral genieten hè?' Mijn standaardreactie, is dan 'Jij ook hè!' Het liefst op dezelfde toonhoogte en met evenveel medeleven in de stem. Ze hebben gelijk, maar helpen er niemand mee. Dan liever met iemand tot laat op de bank zitten met een goed glas wijn en zwijgen. Gewoon begrip zonder oplossingen.

Ik krijg een WhatsApp van een goede vriend met een link naar een YouTube filmpje. Ik ben niet van de generatie die vastgeplakt zit aan de smartphone en het gevoel heeft dat je altijd direct moet antwoorden. Blauwe vinkjes doen mij niet zoveel. Dezelfde vriend komt zoals veel vaker 's avonds een keer langs. Soms hebben we het er over, soms gaat het nergens over en soms zwijgen we.

"Heb je dat nummer nog geluisterd?" vraagt hij wat schuchter. Ik geef aan dat ik het nog niet geluisterd heb.

"Goed dat we het nu even luisteren?" vraag ik. "Dat is prima", komt er niet heel overtuigend uit. "Vooral dat stuk van 'soms komt het beroerd uit mijn strot' herken ik me wel in", zegt hij.

Ik start het filmpje. Een nummer van Matthijn Buwalda, nooit van gehoord. Nederlandstalig en met de tekst in beeld. Bij het refrein weet ik mijn tranen met moeite te bedwingen, het raakt me. Iemand die bij voorbaat aanbiedt om je bij te staan als het moeilijk wordt, mag één van die vrienden genoemd worden die je maar een paar keer in je leven ontmoet.

Het is een beetje ongemakkelijk door deze voor mannen ongewone betuiging van, ja ... van wat eigenlijk? Echte vrienden is misschien nog een understatement. Ik antwoord dat hij in het donker mijn licht mag zijn, op één voorwaarde. Die voorwaarde is dat dit dan wel een wederzijds karakter heeft.

Ik ben niet hulpbehoevend en kan voor anderen in het donker hier en daar ook nog wel een lichtje aansteken. Parkinson maakt me anders, niet nutteloos. Ik kan nog prima tot laat op de bank zitten, luisteren en een goed glas wijn of whisky drinken voor de houtkachel. Dus doe ik wat anderen me aanraden en zelf vaak vergeten.

Genieten.

## 8. I need you

*When I feel the cold of winter  
In this cloak of sadness, I need You  
Oh the evil things that shake me  
All the words that break me I need You  
(Martin Smith, Song of Solomon)*

"Het gaat goed."

Verbaasde blikken.

"Echt, het gaat goed."

Bedankt dat je belangstelling toont, maar ik ben het zat mijn verhaal te vertellen, denk ik stiekem. Tenminste, zat om aan iedereen die het via via te horen heeft gekregen, alles toe te lichten. Een enkeling vertel ik iets meer. Een nog kleinere groep krijgt bijna alles te horen en dan blijft er nog iets voor ons samen over.

Soms zijn mensen verbaasd, soms teleurgesteld dat ze de details niet te horen krijgen. De eerste weken weer op kantoor is er zo'n dag. Er is veel bezoek en veel telefoon. Ik heb de techniek om een gesprek over Parkinson te ontwijken nog niet goed onder de knie. Ik vertel dus vaak de diagnose en prognose. Na twee bezoekers op kantoor die begonnen met 'Hoe gaat het?' en twee telefoontjes die dezelfde vraag opleverden krijg ik weer iemand aan de lijn. Zucht ... weer die vraag.

Gelijk maar op inhaken, omzeilen lukt me toch nog niet. "Naar omstandigheden goed, ik ben weer aan het werk." Het

standaard antwoord levert een andere reactie op dan ik had verwacht. "Hoezo?" klinkt het aan de andere kant. Shit, die wist nog van niks en nu kan ik toch het verhaal weer doen.

Maar goed, nooit iemand die vraagt hoe het is voelt ook niet goed. Als ze dan maar genoeg nemen met 'Goed hoor.' Of wat ik eigenlijk bedoel: 'Sorry, geen zin in'. Bovendien loop je in een gesprek altijd de kans door wat minder gevoelige mensen de put in geduwd te worden. Altijd onbewust, maar toch. Vertel ik mijn verhaal, dan weten ze nog wel een erger verhaal.

"Mijn oom had het ook en die kon op den duur niet meer praten."

"Oh?"

Bedankt eikel.

"Heb jij ook van die hallucinaties? Ik ken iemand die ook die medicijnen slikte en helemaal doordraaide."

"Goh, wat erg!"

Bedankt andere eikel.

Of tegen mijn vrouw: "Weet je wat me zo erg lijkt? Als hij naar het verzorgingstehuis moet." Domme doos.

Vandaag moet ik iemand bellen waarvan ik te horen heb gekregen dat zijn schoonvader onlangs is overleden. Na hem te hebben gecondoleerd stel ik uit belangstelling, en ook wel uit fatsoen, de standaard vragen met de gebruikelijke antwoorden. Hoe oud was hij? Een gezegende leeftijd dus,

maar het gemis blijft hè? Was het onverwachts? Dus hij was al een poosje ziek? Was hij al lang en ernstig ziek?

Er valt een stilte. Mijn gesprekspartner overweegt met de aan hem toebedeelde hersencel zijn antwoord. "Hij had hetzelfde als jij", komt er toch enigszins onbeholpen uit. Ondanks dat ik beter weet doet het pijn. "Dat zal," zeg ik, "maar aan Parkinson op zich ga je niet dood."

Plotseling schieten hem alle ziektes en complicaties te binnen die schoonvader ook had en die een meer aannemelijke oorzaak van overlijden zouden kunnen zijn. Ik rond het gesprek af en verbreek de verbinding. Mijn collega's bij mij op kantoor kijken verbaasd op als ik luid en hartgrondig zeg: "Wat een lul!!!" Een korte toelichting is voldoende.

Soms gaat het gewoon niet goed. Dan breekt er opeens iets.

Het is zondagavond, de kinderen heb ik rond half acht naar bed gebracht en mijn vrouw is nog even naar een praisavond in de kerk. Ik zie wat berichtjes in het gastenboek van de website die ik heb gemaakt. Een website voor een sponsoractie met als goed doel de Parkinsonvereniging. Een bezoeker noemt het in zijn berichtje een vreselijke ziekte. Ik weet dat en toch krijg ik een tik.



Het bericht eronder zegt "mijn vader had de ziekte van Parkinson. Vreselijk." Zo goed bedoeld, en het komt zo verkeerd aan. Ik ben ook vader, van vijf geweldige kinderen nog wel. De angst voor de toekomst slaat in als een bom. Diep, diepe angst.

Alleen zit ik voor de brandende houtkachel te huilen, eerst zachtjes totdat het een niet te stoppen huilbui is. Wat staat me te wachten, kan ik het aan?

Dan komt mijn altijd mooie en lieve vrouw thuis. Mijn steun en toeverlaat die alles af en toe op zijn plaats weet te zetten. Als ze uit de auto stapt hoort ze mijn favoriete nummers, die horen bij een dipje, hard aan staan. Ze voelt al aan dat het mis is. Ze vraagt bezorgd wat er is, maar heeft aan een paar woorden genoeg. Dan houden we elkaar vast en ze huilt met me mee.

*Oh, through the valleys, through the dark of night  
Here You come running, to hold me till it's light*

Nog voor we uitgehuild zijn komen heel goede vrienden binnen. Ze vragen even, begrijpen het, laten ons onze gang gaan en troosten ons op hun eigen manier. Al huilende zet ik andere muziek op en gooi hout op de kachel. Met een nog betraand gezicht, maar wel rustiger, ontkurk ik een fles wijn. Even later kan ik zonder tranen mijn verhaal doen.

En toch ... Ja, het gaat goed.

## 10. Even if

*Even if the healing doesn't come  
And life falls apart  
And dreams are still undone  
You are God You are good  
Forever faithful One  
Even if the healing  
Even if the healing doesn't come  
("Even If", Kutless )*

Ruim zes weken na de pinksterconferentie heeft de voorganger van onze baptistengemeente het op zijn hart een speciale dienst te beleggen om te bidden voor de zieken. Mijn gevoel komt gelijk in opstand. Niet weer. Mijn vrouw die er met meer vertrouwen in staat vraagt me geregeld of ik ook mee ga. Ik zeg geen nee en laat duidelijk merken dat ik er eigenlijk geen zin in heb. Bovendien heb ik die avond een vakantieborrel van het werk, dus ...

Tijdens een wandeling ter voorbereiding van een sponsoractie voor de Parkinsonvereniging loop ik een eind op met onze voorganger. We hebben het over mijn situatie en ik vertel dat ik aan het schrijven ben. Het is geen drammer dus hij vraagt niet of ik ook naar de gebedsdienst kom. Heel goed, denk ik.

Op de woensdagavond voor onze vakantie naar Frankrijk is het zover. Ruim 30 graden en mijn eerste dag vrij. Van het werk in elk geval. Om 4 uur hebben we afgesproken bij een

plaatselijke kroeg waar buiten schaduw is. Gezellig, biertje, borrelhapjes, vakantiegevoel en de tijd vliegt. De gesprekken gaan nergens over en dat is prettig. Na mijn vierde biertje is het opeens kwart voor zeven. Ik app naar huis dat ik er om zeven uur weer ben. Het is drie minuten fietsen, dat moet lukken. De reactie laat niet lang op zich wachten: "Oké, en ga je nog mee?"

In een opwelling en overmoedig door de paar glazen bier antwoord ik 'Oké '. Een goed gevoel geeft het niet. Een collega geeft ook aan weg te willen dus ik stap op de fiets. Even flink doortrappen om niet te laat te komen bij iets waar ik geen zin in heb. Oppas regelen lukt niet meer dus de kinderen blijven alleen. Ik bel vlug mijn vriend Bert Heeling als achterwacht. Als er wat is gaat hij direct heen. Thanx!

Voor een extra dienst op een woensdagavond bij 30 graden Celsius is het druk. Ongeveer 100 personen die gehoor hebben gegeven aan de oproep. We beginnen met zingen waarbij om een of andere reden mijn emoties al oplopen. Bepaald worden bij het feit dat je bij de zieken hoort, en wat voor ziekte, maakt toch tranen los.

De voorganger vraagt degene die gebed wil om naar voren te komen. Het zijn altijd dezelfde die als een veer opspringen. Ik hoef niet als eerste. Wat een ellende. Vele zieken en ziektes komen langs. Degene die me het meest raken is het stel dat geen kinderen kan krijgen en een gezin dat met een terminaal zieke vader komt. Hij heeft kanker op, mijn leeftijd. Het kan dus altijd erger.