

Als ik morgen weer dood wakker word

Colofon

ISBN: 978 94 6365 466 1

1e druk 2022

© 2022, Carmen Snijsheugel

Uitgeverij Elikser

Ossekop 4

8911 LE Leeuwarden

Telefoon: 058 - 289 48 57

Vormgeving binnenwerk: Evelien Veenstra

Omslagfoto © Arne de Knecht

Omslagontwerp © Arne de Knecht

Achterflaptekening © Joris Rogier

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op wat voor wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur en de uitgeverij.

This book may not be reproduced by print, photoprint, microfilm or any other means, without written permission from the author and the publisher.

Als ik morgen weer dood wakker word

Carmen Snijsheuvel



Voor mijn familie

WAARSCHUWING

Experimenteer nooit met het toepassen van bijensteken op het lichaam zonder een professional. Bijengif kan een allergische reactie veroorzaken en in combinatie met immuun onderdrukkende medicijnen fatale gevolgen hebben.

Dit is een waargebeurd verhaal. Vrijwel alle personages hebben een fictieve naam.

Het feit is dat de tijd slechts in één richting gaat
maar de betekenis ervan kun je pas begrijpen
als je de weg terug weer aflegt.

XY, Sandro Veronesi

Inhoud

| | |
|------------------------------------|-----|
| Proloog | 11 |
| I De Andes | 25 |
| II Prinses heerlijk | 213 |
| III Gelukkig is het altijd vandaag | 297 |
| Epiloog | 335 |
| Informatie bloedwaarden | 352 |

Proloog

December 1984

Gehurkt terechtgekomen, niet helemaal geslaagd, maar voor de eerste keer zonder assistentie, het was immers een waagstuk. Lichte kreetjes van ongeloof en opwinding van mijn medestudenten versterkten mijn moed. Ik wilde mijn kunstje perfectioneren en schoot als een dolfijn die zijn vreugdesprong maakt weer naar achteren en concentreerde me op de laatste zwaai. De gehele handeling verliep naar wens. Ik stond. Gelukt. Ik blies triomfantelijk een pluk haar voor mijn ogen weg. Met dat ene onbenullige saltoetje waande ik me een topturnster. Onoverwinnelijk boog ik achterover om in een brugstand met mijn handen mijn enkels te omvatten. Ai! Dat voelde beslist niet goed. Een scherpe steek verstierde de boel. Het leek alsof er een wervel tegen een zenuw aan schurkte. Mijn handen waren weer naar een veilige positie gestapt. Mijn handen. Terwijl ik naar mijn handen keek, onderwierp ik ze aan een nauwkeurige analyse. De lenige lange vingers, de nagels transparant gelakt, de aders kloppend van leven, de bloed onttrokken toppen die zich door de groene linoleumvloer van de gymzaal heen wilden wortelen ...

Opeens zag ik de conciërge staan in de deuropening van de gymzaal, zijn ogen strak op me gericht. Mijn lerares stapte op hem af. Ik liet me zachtjes op mijn rug vallen en draaide me op mijn buik zonder mijn blik van hen af te wenden. Mijn lerares riep me toe: 'Juul, telefoon!' Ik kwam overeind en liep naar ze toe.

'Telefoon?' vroeg ik.

'Ja, je moeder, het is urgent', verklaarde de conciërge.

We liepen samen de lange gang door op weg naar de kamer van de directrice. De conciërge was doorgaans spraakzaam, maar nu was hij bedachtzaam stil. Ik vroeg hem wat zo urgent was. Hij trok zijn schouders op, maar zijn compassievolle blik

vertelde me dat hij meer wist. Het enige wat ik kon bedenken was dat er hoogstwaarschijnlijk een vervolg gaat komen op de uitgevoerde bloedcontrole op advies van de huisarts eerder deze week. Al een jaar last van stijve vingers, met name in de ochtend. Een zenuwbeknelling in de nek lag vermoedelijk daaraan ten grondslag. Het voorgeschreven vitamine B-complex mocht niet baten, dus vond hij het nu tijd voor een gericht bloedonderzoek. Er trok een onbehaaglijk gevoel door me heen. Mijn borst veerde nog na van de uitgelaten atmosfeer van de training.

Als het waar is wat mijn voorgevoelens me al een tijdlang vertelden, had ik het dan nog bijtijds kunnen ontwijken, zoals een schot dat vlak langs me heen schramt? Het de rug toe kunnen keren? Of beter: een sluitend alternatief als een compromis aangaan? De waarheid ligt toch in het midden ...? Misschien als ik het zag aankomen.

Een vluchtige rilling deed me naar boven kijken, de lucht was gaan betrekken. Koud was het niet, toch sloot ik mijn jas voor mijn hals door mijn kraag bij elkaar te houden. Mijn hakken al lopend wegzakkend in het gras. Ik kon geen antwoord vinden op mijn vraag waarom ik zo nodig het drukke voetgangerspad ontweek. Voor de ingang klopte ik de aarde van mijn hakken en ik volgde de lijnen van de voorgevel van het gebouw, dat zich half over me heen boog. Voor een moment verloor ik me in de wirwar van golvende delen die het wolkendek leken te raken. Binnen was er een drukke bedrijvigheid. Een andere wereld, een nieuwe werkelijkheid werd aan mij weldra voorgesteld. Mijn grootse leven kwam hierdoor in de verdrukking, het dreigde in het diepe te vallen, zo voelde het althans aan. Het was haast intimiderend. In de spiegeling van de ramen keek ik mezelf geconcentreerd aan, kamde met gespreide vingers mijn haar, rechtte mijn rug en sloot me aan bij de treuzelende mensenstroom die zich ophield voor de draaideur.

Een kakofonie van stemmen weerkaatste in de grote hal. De hoofdbalie kronkelde langs de muren en besloeg de helft van de ruimte. Ik sloot me aan bij een korte rij. Ik verroerde me niet en bleef aan de vloer genageld staan. De vrouw van de balie vroeg

me vriendelijk naar voren te stappen. Het was mijn beurt. Ik gaf mijn naam, de naam van de desbetreffende arts en de tijd van mijn geplande afspraak door. Het duurde lang.

‘Ik ben ertussen gezet ... Ik ben een spoedgeval’, benadrukte ik.

Niet lang erna bevestigde ze het. Ik luisterde aandachtig naar haar tot de naam van deze geneeskundige specialisatie viel die geladen in me bleef doorklinken. Daarna kreeg ik een afsprakenkaart in mijn handen geduwd, alsof deze afspraak niet de eerste en de enige zou zijn. Vervolgens werd ik doorverwezen naar de afdeling waar ik moest zijn.

De wachtruimte was krap en bezet met mensen die in zichzelf gekeerd waren. Een enkeling probeerde oogcontact te maken, ik meed het. Ik richtte mijn blik naar de gang waar witte jassen een gehaaste pas inzetten, in tegenstelling tot de bezoekers, die dralend voorbij wandelden. Het enige geluid wat ik opnam, waren de doffe stappen die weerkaatsten op de vloerbedekking en die een rommelig, trommelend effect teweegbrachten. Het leek een spel waaraan ik niet wilde deelnemen.

In de drukte verscheen een kleine, tengerere vrouw, die op de een of andere manier een lichtheid tussen de ongemakkelijke stilte bracht. Ze liep moeilijk, stijf, maar ze kon het goed opvangen door een bepaalde behendigheid die ze zichzelf had aangeleerd. Haar gezicht was getekend, maar haar uitstraling was amper aangedaan door leed.

Ze liet zich in een stoel vallen en knikte vriendelijk naar me. Door de onrust kon ik mijn gedachten geen richting meer geven. Ik keek de vrouw wat verschrikt aan, maar toen eenmaal mijn blik in haar gezicht was vastgezet voelde ik een vredig gevoel in me opkomen. Ze leek me te sussen met haar kalme blik. Maar toen ik mijn ogen neersloeg, zag ik haar handen. Ik schrok er goed van: ze waren knokig en vergroeid en lagen als gewonde vogels in haar schoot. Van onder haar jurk verschenen twee lange littekenstrepen, verdeeld over beide knieën. Ik hernam mijn adem. Ik hoorde mijn naam.

Het licht van de spreekkamer was fel. Voor een moment sloot ik mijn ogen. Ik hoorde geschuifel van een stoel. Rook een lichte

aftershavegeur. Hij stelde zich voor en zwaaide gecontroleerd zijn arm naar de stoel voor het bureau waar ik plaats mocht nemen. Een man op leeftijd, iemand die allang met pensioen had moeten gaan, vermoedde ik. Hij kwam kundig over en lichtte routineus zijn verhaal toe.

‘Ik heb de bloedwaarden bekeken en het ziet er niet goed uit ...’

Bevestigd ... De onverschrokkenheid waarmee ik mij eerder deze ochtend met de training had overvoed, werd mij met een enkele zin ontnomen. Ik stond alleen. Ik hield me stil, nam alles goed op. Mijn adem versnelde. Mijn maag maakte slagzij. Ik begreep dat er één type witte bloedcel geconstateerd was, een reumafactor, die rebelleert en zich vermeerderd tot een vreemdelingenlegioen. Het elimineert niet de indringers van het lichaam, maar bestormt genadeloos de gewrichten met alles eromheen. Zodoende wordt er een non-bacteriële ontsteking veroorzaakt in het bewegingsorgaan. Toch was het me niet helemaal duidelijk.

‘Ik begrijp het niet, dit past niet bij mij.’ Mijn stem versprong naar een hoge, vertwijfelde toon. ‘Ik ben jong. Dit past meer bij oude mensen’, stelde ik botweg en keek hem, deze zachtaardige grijsaard, indringend aan.

‘Tja, daar is nog veel misverstand over.’

‘Sorry’, zei ik enigszins beheerst.

Een weeïg gevoel dat ik niet kon thuisbrengen, besloep mijn gehele lichaam. Ik sloot mijn ogen om tranen tegen te houden en boog mijn gezicht voorover om dat te verbergen.

‘Het spijt me je dit te moeten vertellen. Dit is geen ouderdomsziekte, er bestaan vele vormen van reuma, jouw vorm heet reumatoïde artritis, dat is een auto-immuunziekte die zich onvoorspelbaar en agressief kan gedragen en zeer zeker ook bij jongeren kan optreden ...’

Ik wendde mijn hoofd van hem af, richtte mijn blik naar het raam en zag dat het leven buiten onverstoorbaar doorging en aan mij voorbij zou gaan ... Met tegenzin draaide ik mijn hoofd terug. Hij opende een leeg dossier, nam een pen tussen zijn vingers en legde zijn hand op het lege vel papier.

Ik antwoordde automatisch, vraag na vraag, strak en vluchtig, maar werd ongemerkt in tweeën gesplitst. Twee verschillende

gedachten in twee gelijke stemmen en zo keek ik naar mezelf. De ene kondigde een ingrijpende verandering aan: een levenslang bestaan als patiënt. De andere daarentegen overtuigde mij ervan dat dit allesbehalve ernstig kon zijn. De handen waren slechts pijnlijk en dat zou vanzelf overgaan met een pil.

‘Een genezend middel is nog niet gevonden, wel kunnen we het draaglijk maken met medicatie. Daarbij is rust ...’

Uitgemeten leefregels stroomden voor me uit.

De kern was tot me doorgedrongen: sport was van de baan, net zoals voltijdsstudie of werk. Daarbij diende ik regelmatig het ziekenhuis te bezoeken en mijn bloed te laten controleren. Een behoedzaam leven werd centraal gesteld en ik zou naar een lagere versnelling moeten overschakelen. Goed ... maar rust ... Een negentienjarige neemt nooit rust. Ik realiseerde me dat ik mijn grootse plannen diende te wijzigen. Vergeet Parijs, vergeet dans, vergeet theater, mijn manier van bewegen zal volledig veranderen. Maar rust, o komaan, rust is voor de doden.

Weer wendde ik me naar het raam en ik zag de auto's over de snelweg razen. Het leven draait verder, alles passeert. Ik beloofde mezelf dat het mijn levensgeluk niet mocht afnemen. Het is allemaal zeer overtrokken, bond ik mezelf in. Ik zal er niet aan sterven. Ik ben jong. De wereld ligt aan mijn voeten.



Mei 1986

We stonden tegelijkertijd op. Ik voelde de spiedende blik van Monique toen ik stram overeind kwam. Een uurtje op het terras met mijn oud-klasgenoot was effectief heilzaam voor me. Het speet me dat we moesten vertrekken. Eén tel had ik nodig om me van mijn stijfheid te bevrijden om vervolgens de pas erin te zetten.

‘Was het vandaag niet allemaal te vermoeiend voor je?’

‘Welnee. Het was weer als vanouds. Dit voedt me.’

‘Kun je je nog een beetje behelpen?’

‘Ja hoor, zolang ik mijn dagelijkse dingen kan doen, ben ik

al tevreden. Soms een uitstapje, voor de rest dobber ik verder. Ik heb genoeg moeten laten. Een van mijn dromen om eens met ontblote borsten en benen zwaaiend in de lucht op de planken van de Moulin Rouge te staan, is al in rook opgegaan. Ik richt me op een redelijk realistische toekomst, net als jij. Wat zijn jouw plannen eigenlijk dit jaar?’

‘Rechten’, klonk het vastbesloten.

‘Rechten, is dat zo? Jee, wat goed’, zei ik verrast.

We liepen op de Coolsingel langs de winkels richting het Centraal Station.

‘Ja, ik vind het wel wat voor jou. Waar? Leiden?’

‘Ja, de formulieren zijn al verstuurd. En jij? Wat ga jij verder doen nu jouw buitenlandse performance van de baan is?’

‘Ik heb ook Leiden op het oog. Met psychologie. Ik ben nu mijn wiskunde aan het ophalen, dat is vereist.’

‘Huh, met psychologie?’

‘Ja, voor de statistieken, maar ik heb vertraging opgelopen. Ik heb dit jaar veel lessen gemist. Ik weet het niet.’

Ik zag het voetgangerslicht van groen naar oranje springen.

‘Rennen,’ zei ik gehaast, ‘het is nog oranje.’

We zetten beiden een spurt in om in enkele seconden de overkant te halen. Drie grote stappen kon ik maken, maar de vierde liet me in de steek; mijn benen verloren hun kracht. Ik zakte als een zak rijst in elkaar en belandde midden op het zebrapad. De pijn was venijnig. De knieën bonkten, klopten, kermden. Ik kreunde stil, maar de zuchtende beweging van mijn romp bleef. De auto’s bromden om me heen; het rumoer verscherpte tot een onontwarbare massa. Monique snelde terug zodra ze in de gaten had dat ik was weggevallen in onze sprint.

‘Jee, gaat het? Heb je pijn? Waar heb je pijn?’ ritste ze achter elkaar door. Ze oogde lichtelijk nerveus en probeerde me overeind te hijsen.

‘Nee, kan niet, laat me even.’

‘Je knieën zijn dik!’ constateerde ze geschrokken.

‘Mijn knieën. Nee, het is goed, die waren al opgezwollen. Ik heb een momentje nodig.’

Mensen om me heen stopten; ik hoorde stemmen door elkaar,

maar was te verdoofd om te reageren. Ik zat in een zeemeerm-inhouding, met de benen gebogen naast me neergelegd, naar buiten toe ogenschijnlijk gracieus, maar binnenin voelde ik de hel bewegen. Ik was vergeten dat ik niet meer kon rennen. Hoe moest ik dat doen als mijn lichaam me in de steek zou laten? Ik had er geen controle meer over. Aangedaan keek ik omhoog naar Monique, die me antwoordde met een blik vol troost en begrip. Het drong tot me door. Het was menens. Het was verdomd menens geworden.



December 1987/ Januari 1988

Ik opende mijn ogen en zag mijn moeder naar me glimlachen.

‘Hé, daar ben je. We waren je even kwijt.’

Ze zat op een stoel naast het bed en strekte haar arm uit om een lok uit mijn gezicht te vegen. Ik mompelde wat en wilde weer slapen, maar er kwam geen eind aan haar praten. Tegelijkertijd doemden beelden op van diverse artsen aan mijn bed thuis, het verontrustende telefoontje van mijn huisarts, de zorgzame ambulancebroeders.

‘Het is bijna twaalf uur, wil je niet even naar het vuurwerk kijken? Van hierboven is het prachtig te zien.’

‘Mmm, ik ben zo moe.’

Ik sliste, merkte ik. Praten ging lastig: mijn tong was opgezwollen en de koorts gloeide nog hevig onder mijn huid.

‘We tillen je even in een rolstoel, je hoeft verder niets te doen.’

Ik keek naar mijn vader, mijn zus, mijn zwager en mijn vriend, die een stukje van het bed verwijderd stonden. De schrik in hun ogen had al het leven uit hun gelaat verjaagd.

‘Is goed’, zei ik met tegenzin en ik probeerde tevergeefs overeind te komen. De handen van iedereen die zich om mijn lichaam verspreidden om mij met één kracht zittend te krijgen, voelden geborgen aan.

Er was verder niemand in de bezoekersruimte, enkel mijn

eigen familie. Ik voelde het verdriet. De dodelijke stilte, met terloops wat onbetekenende woorden tussendoor als afleiding ...

Zorgen, onrust, nervositeit, het onzekere, dit alles brak me, meer dan wat mij was overkomen. Ik bleef kalm en deed mijn best om zo goed mogelijk toonbaar te blijven, maar hing intussen uitgemergeld onderuitgezakt.

De resterende minuten leken zich uit te rekken. En dan opeens in een onbewaakt moment klonken er stemmen in koor dat me alle goeds toewensten voor 1988, het nieuwe jaar. Ik voelde me gekust worden over heel mijn gezicht, geen plek werd gespaard. Gelukwensen zouden op hun plaats zijn, maar ik liet het passeren, het voldeed niet, het hart gaf niet meer mee. Ik forceerde een glimlach.

Het vuurwerk was begonnen en het was inderdaad goed te zien vanaf de vijfde etage van het ziekenhuis. Een ogenblik lichtte ik op, maar dat zakte snel weer in.

Het begon me te dagen. Nog amper lever- en nierfunctie en de ambulance stond voor de tweede keer deze maand voor de deur, dacht ik verbitterd. Hoe konden ze het zo ver laten komen? Diagnose: griep. Met een week lang een temperatuur boven de veertig graden hadden ze normaliter mijn huidige medicijngebruik en zijn bijwerkingen meteen moeten nagaan. Dit was gewoonweg een bijwerking van het medicijn voor een darmontsteking die ik twee weken geleden had opgelopen, nota bene van andere medicijnen.

‘Ik wil weer terug als jullie het niet erg vinden’, zei ik roerloos voor me uitstarend.

De rolstoel werd omgedraaid en naar mijn kamer gereden. Ik werd opgetild en voorzichtig in bed gelegd. Gebogen stonden ze over me heen. Even keek ik naar alle gezichten, de tranen verscholen achter woorden die mij trouwe aanwezigheid garandeerden zolang ik daar lag.

‘Gaan jullie nou maar naar huis, ik lig hier goed’, mompelde ik. Binnen enkele seconden sloot ik mijn ogen en viel meteen weg.



September 1992

Een studiegenoot kwam naast me zitten bij aanvang van het college Architectuur Oudheid. Hij keek ongemakkelijk toe hoe ik mijn knieën probeerde te wringen in de weinig overgelaten ruimte tussen de klapstoeltjes en het houten scherm ervoor in de collegezaal. Nadat ik de klus had geklaard, nam hij naast me plaats.

‘Ik zag van de week al dat je je benen niet goed kan buigen,’ stelde hij ernstig vast.

‘Dat is het eerste wat opvalt bij velen.’

‘Nou, nee hoor! Ik was eerst door iets geheel anders afgeleid. Wat is je naam?’

‘Julia, Juul voor intimi.’

‘Hoi Juul, ik ben Bart.’

‘Ha Bart. Zitten we ook niet in dezelfde werkgroep?’

‘Ja. Ik zat maandag achter je.’

Hij glimlachte. Ik verduidelijkte mijn beperking.

‘Door een operatie kan ik mijn knieën nog maar slecht buigen.’

‘Operatie? Wat hebben ze dan gedaan?’

‘Te veel van het onnodige. Dat wil je niet weten.’

‘Eigenlijk ben ik er wel nieuwsgierig naar. Heb je er moeite mee om erover te praten?’

‘Welnee. Ik licht mensen graag in over mijn aandoening.’

En bovendien heerste er bij mij nog altijd een lichte frustratie over deze vervloekte ingreep.

‘Aandoening? Wel ...?’

Ik ademde diep in.

‘Dat ik geen goede of normale tred heb is te wijten aan een faliekante mislukking van een, zo bleek later, experimentele operatie van beide knieën. Hij, de orthopeed, noemde het doorzagen van mijn dij- en scheenbeen een *Benjamin-osteotomie*.’ Barts ogen vergrootten. ‘Geen enkele arts had ooit van die naam gehoord. Daarnaast is er een *synovectomie* uitgevoerd, dat is het schoonmaken van het gewricht; daar had hij het overigens bij moeten laten.’

‘D Jezus, een experimentele operatie? Waarvoor dan?’

‘In de hoop dat het lichaam weer kraakbeen aanmaakt in het omliggende gewricht, van de gemaakte breuk.’

‘Maar waardoor is het kraakbeen aangetast?’

‘Reuma.’

‘Nee, toch! Op jouw leeftijd?’

Ik toonde hem mijn vergroeide handen. Zijn ogen vernauwden pijnlijk.

‘Ook jongeren kunnen reuma krijgen. Mijn vorm heet reumatoïde artritis. En heeft al aan het begin goed huisgehouden. Mijn gewrichten, met name de knieën, waren zodanig beschadigd dat een operatie onvermijdelijk was.’

Hij bleef versteend luisteren en wist even geen woorden meer uit te brengen. Een andere student wilde ons passeren om naast mij plaats te nemen op een van de stoelen die nog vrij was. Ik trok me op aan het tafeltje om hem doorgang te verlenen. Bart stond vliegensvlug op en sloeg me in al mijn bewegingen gade. Na een kleine minuut namen we weer plaats; nadat ik nog even ging verzitten, vervolgde ik:

‘Tja, en dan slijpen ze de messen.’

‘Wanneer is dit gedaan?’

‘In 1990 de linker knie en in 1991 de rechter knie.’

‘Beide knieën!’

‘Na twee jaar lang behandeling van de fysiotherapeut die wekelijks een beweging probeerde te forceren, bleef de buiging van beide knieën beperkt tot zo’n 30, 40 graden.’

‘Is daar nu niets meer aan te doen? Kunnen ze het niet meer verhelpen?’

‘Nee, bij een tweede opinie werd het pas duidelijk. Daar zat ik dan bij een professor in de orthopedische chirurgie. Zeer met me begaan, hoorde hij me aan en ik zou kunnen zweren dat zijn ogen waterig werden. Het uitspreken van een vergissing lijkt niet toegestaan in de geneeskunde, toch kon ik uit zijn verontwaardigde blik en zijn met vraagtekens overgoten verhaal opmaken dat het een totaal mislukte operatie was. Het lossnijden van het gewricht gaf nog een optie.’

‘Lossnijden?’

Hij trok wat wit weg.

‘Ja, lossnijden. Het zou een pijnlijk en langdurig herstel worden, waarna ik vervolgens in een revalidatiecentrum zou moeten