

Een huid van rijstpapier

Colofon

ISBN: 978 90 8954 607 4

1e druk 2014

© 2014, Leontien Willemse

Exemplaren zijn te bestellen via de boekhandel
of rechtstreeks bij de uitgeverij:

Uitgeverij Elikser

Ossekop 4

8911 LE Leeuwarden

www.elikser.nl

Vormgeving omslag en binnenwerk: Evelien Veenstra

Niets uit deze uitgave mag worden veeleelvoudigd, 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.

Een huid van rijstpapier

Leontien Willemse



Voorwoord

‘Een huid van rijstpapier’, de titel van het boek dat u net hebt opengeslagen, impliceert niet een oppervlakkig verhaal. Het verhaal vertelt niet alleen over een huid die anders is, kwetsbaar is, gevoelig is, een huid die beschermd dient te worden. Onder de oppervlakte van deze huid schuilt veel meer. ‘Een huid van rijstpapier’ omhult een bijzonder kind en vertelt zijn unieke verhaal zoals beleefd door zijn moeder. U als lezer zou de indruk kunnen krijgen dat het verhaal gaat over ‘overleven’, maar het gaat over veel meer. Het gaat over ‘leven’, het gaat over keuzes maken in situaties waarin je soms denkt geen keuze te hebben. De kunst van het leven, zoals beschreven in dit boek, is om de oase te zien in de uitputtende woestijn, de schitterende ster in de inktzwarte nacht, de kleurrijke regenboog tijdens een wolkbreuk.

Een uitspraak die lange tijd de gangen sierde van een ziekenhuis in ons land, ‘een gezond kind heeft duizend wensen, een ziek kind slechts één’, is een uitspraak die mij telkens weer raakt in de ontmoetingen met zieke kinderen en hun ouders. Niet ieder ziek kind wordt beter. Maar misschien is er meer dan beter worden; het gaat ook over het beste uit het leven halen dat aan ieder kind, ziek of gezond, gegeven wordt.

Het is voor mij een voorrecht geweest een rol te mogen spelen in het verhaal van Yves. Zijn verhaal, verteld door zijn moeder, is levensecht, eerlijk en oprecht en zal u als lezer kippenvel bezorgen. Voor de zorgverlener is het boek absoluut reflecterend. Ik kan u niet vertellen of Yves ziek of beter is. Maar ik weet zeker dat Yves leeft, dat hij het beste uit zijn leven haalt en dat hij samen mag spelen en opgroeien met zijn broer. De onvoorwaardelijke liefde, de moed en het op-

timisme van zijn ouders zijn daarbij allesbepalend geweest. Samen bewandelen zij een niet van tevoren uit te stippelen levenspad waarbij zij zelf kiezen op welke manier zij de stappen zetten. Ik hoop dat de voetafdrukken die in dit boek beschreven worden, u als lezer zullen inspireren en dat ze een voorbeeld mogen zijn voor die ouders die de zorg dragen voor een chronisch ziek kind.

Dokter De Roos

Verantwoording

Na zeven en een half jaar van turbulentie afgewisseld met rustige periodes kwam dit boek tot stand: 'Een huid van rijstpapier'. Ik, moeder van Raf en Yves, vrouw van Oscar, schreef dit boek, dat begon met het bijhouden van een dagboek, met als belangrijkste doel: ervaringen en gevoelens van me afschrijven. Ik heb het dagboek herschreven voor mijn kinderen opdat zij kunnen begrijpen wat er in de jongste jaren van hun leven allemaal gebeurd is.

Het herschrijven van het dagboek voelde voor mij als een soort herbeleving van de turbulente reis die mijn innerlijk had doorgemaakt en de verwerking van de heftige gebeurtenissen die ons gezin had meegemaakt.

Tegelijkertijd kreeg ik meer inzicht in mezelf, hoe mijn houding veranderde gedurende het ziekteproces van mijn kind. Het is een hele zoektocht geweest om een evenwicht te vinden tussen mijn eigen gevoel en de samenwerking met anderen. Het was steeds een worsteling met mezelf in de vraag of ik het juiste had gedaan voor mijn kind.

Het boek gaat over ons gezin met als hoofdpersoon mijn jongste zoon Yves, die geboren is met SCID (Severe Combined Immune Deficiency), een ernstige afweerstoornis. Yves ondergaat een beenmergtransplantatie op de leeftijd van drie maanden waarvoor zijn grote broer Raf beenmergdonor is. Het ziekteverloop na de beenmergtransplantatie is uiterst gecompliceerd, Yves wordt chronisch ziek en uiteindelijk motorisch beperkt en slechtiend.

Het leven met een langdurig ziek kind heeft veel draagkracht en doorzettingsvermogen gevraagd van ons als gezin, mijn relatie met mijn man en mezelf, maar het heeft ons ook ster-

ker gemaakt en doen ervaren dat uit alle moeilijke situaties iets goeds te halen valt.

In de dankbare maar soms ook kritische noot naar anderen toe is het nooit mijn bedoeling geweest om hen te kwetsen. Het zijn steeds mijn waarheid, mijn gedachten en mijn beleving geweest op bepaalde momenten in mijn leven die ik opgeschreven heb.

Tijdens het herschrijven van mijn dagboek realiseerde ik me dat het uitbrengen van dit boek steun en inspiratie kan geven aan anderen.

Dankwoord

Het is een onmogelijke opgave voor mij om iedereen te bedanken die, op welke manier dan ook, ons gezin heeft gesteund in de afgelopen jaren tijdens het ziekteproces van Yves en dus een bijdrage heeft geleverd aan het volbrengen van dit boek.

In het bijzonder wil ik mijn lieve man Oscar bedanken voor zijn eindeloze geduld, groot relativerend vermogen, humor en steun, en mijn kinderen Raf en Yves dat zij deel uitmaken van mijn gezin en op mijn levenspad terecht zijn gekomen!

Uit overwegingen van privacy zijn alle persoonsnamen, inclusief deze van mijn man, mijn kinderen en mezelf, in dit volledig waar gebeurde verhaal gefingeerd.

Daarnaast vind ik het niet belangrijk wie dit verhaal geschreven heeft, wie het meegemaakt heeft of wie er onderdeel van is geweest. Het gaat om de boodschap die ik wil uitdragen.

Inhoudsopgave

1.	Zijn huid vertelt	15
2.	Een vissenhuid?	25
3.	Aartsengel Rafaël	45
4.	Een eend met een zwembroek aan	88
5.	Trusten	151
6.	Een giraf	192
7.	<i>Yoda</i> van ‘Star Wars’	236

Dit boek draag ik op aan mijn lieve kinderen Raf en Yves zodat zij kunnen begrijpen wat er allemaal gebeurd is in hun jonge jaren.



Hoe mag je de tijd met een 'anders' kind noemen?

Woestijnjaren?

Het kan heel warm zijn maar ook heel koud.

De zandstorm die zand in je ogen kan strooien of het uitzicht geeft op een oase.

De vruchtbare aarde voor het versterken van je innerlijk.

1. Zijn huid vertelt

Onze oudste zoon, Raf, werd op 20 januari 2003 geboren. Een overweldigend gevoel van blijdschap was dat voor mij en mijn man Oscar. Zowel de zwangerschap als de bevalling was goed verlopen. Ik raakte opnieuw zwanger in oktober 2004, net toen ik plannen maakte om een tweejarige studie te beginnen.

In het voorjaar van 2005 gingen Oscar en ik met Raf naar een streekziekenhuis op doorverwijzing van de consultatiearts; Rafs groeicurve verliep niet in een egale lijn maar maakte onverklaarbare sprongen. De kinderarts in het streekziekenhuis mat Raf en onderzocht hem. Na het tweede consult stelde ze me gerust dat er niets aan de hand was met Raf en dat er waarschijnlijk meetfouten waren gemaakt bij het consultatiebureau, waardoor de groeicurve afweek. De kinderarts vertelde dat we vooral moesten genieten van de zwangerschap van ons tweede kind. Misschien was het ziekenhuisbezoek een voorbode geweest van wat ons gezin te wachten stond met ons nog ongeborn kind!

Mijn tweede zwangerschap verliep probleemloos, maar toch knaagde er iets aan mij, een onprettig voorgevoel. Daarom zei ik op een keer tegen mijn man dat ik het gevoel had dat er met 'dit kind' iets aan de hand was, wat ik bij de zwangerschap van Raf nooit had gehad. Er waren geen feiten, het was een gevoel. Zijn reactie was: 'Hoe kun je nou zoiets zeggen?' 'Het is gewoon een onbestemd gevoel dat ik met jou wil delen, meer niet. Geen paniekzaaijerij of zweverig gedoe,' was mijn antwoord.

Daar bleef het bij. Ik nam me voor niet meer van die sombere uitspraken te doen. Ik moest het onheil niet over mezelf afroepen, want ik geloof wel in selffulfilling prophecy. Ik

hield me vast aan mijn komende studie en aan de algemene verwachting dat ik een gezond kind kreeg.

Bij een van de controles tijdens mijn zwangerschap vertelde ik de verloskundige dat ik bij een tandarts werkte en dat ik elke dag veel gebitsfoto's maakte. Zij adviseerde me dan een loodgordel te dragen, of anders voldoende afstand te bewaren tot de patiënt. Volgens haar kon röntgenstraling tijdens de zwangerschap invloed hebben op de gezondheid van de baby. Gelukkig had ik die voorzorgsmaatregelen altijd al genomen. Oscar en ik hadden al een naam bedacht voor onze ongebooren zoon: Yves. Die naam vonden we allebei erg mooi. Later kwamen we erachter dat de betekenis van de naam 'buigzaam' en 'flexibel als taxushout' is.

Natuurlijk hadden we ook over andere namen nagedacht. Voor de grap zeiden we weleens tegen elkaar: 'Omen is ook wel een mooie naam, al wordt hij altijd geassocieerd met 'bad omen'.' Wij zouden het bewijs van het tegendeel wel leveren, dat 'a good omen' ook bestond.

Zes weken voor de geboorte van Yves ging ik met zwangerschapsverlof. Ik had tot dan toe een normale zwangerschap doorgemaakt en voelde me goed, het was prachtig zomerweer en erg warm. Tijdens het zwangerschapsverlof kon ik thuis volop genieten van het zomerweer en het zwanger zijn. Op 12 juli 2005 had ik nog een afspraak bij de verloskundige, want de voorafgaande nacht had ik voorweeën gehad. Tijdens de controle vroeg ik of het misschien nog een paar dagen kon duren voordat de baby kwam, want ik wilde nog van alles doen. De verloskundige lachte; volgens haar zou dat kunnen maar was het onwaarschijnlijk. Ze vroeg of ik de baby nog vaak voelde bewegen. Ik antwoordde dat ik hem niet echt voelde maar dat ik wel regelmatig een harde buik had.

Ik kreeg een doorverwijzing naar het ziekenhuis, waar een

verpleegster een hartfilmpje maakte terwijl ik al weeën had. Alles was goed met het hartje van mijn baby, opgelucht ging ik naar huis.

Thuis schoffelde ik de tuin, deed ik boodschappen en tussen-door kwamen regelmatig de weeën. In de winkel zei een mevrouw tegen me terwijl ze naar mijn buik keek: 'Dat duurt ook niet meer lang.' Ik hield mijn hand op mijn buik en antwoordde zelfverzekerd: 'Die gaat vandaag geboren worden.' De mevrouw glimlachte naar me. Laat in de middag kwam de buurvrouw even binnenlopen om de babykamer te bewonderen. Zij had niet in de gaten dat ik weeën had, die steeds heviger werden. Om 17.30 uur ging zij naar huis. Meteen daarna kwam Oscar thuis, die mijn schoonmoeder, Berty, opbelde om Raf op te halen. Om 18.20 uur arriveerde de verloskundige, die wat verlaat was omdat ze eerst nog moest eten.

De bevalling kon niet meteen voluit worden ingezet, want Yves moest zich draaien in mijn buik voordat ik mocht persen. Op 12 juli 2005 om 19.07 uur werd Yves geboren, net toen de cd met ontspannende muziek was afgelopen. Als de verloskundige niet had ingegrepen, was hij met 'de helm' op geboren.

Oscar, Raf en ik waren in de wolken. We vonden het belangrijk om op het geboortekaartje onze wens te vermelden dat Raf en Yves samen mochten opgroeien.

*Een broertje voor Raf, om mee te spelen
en geheimpjes mee te delen.
Om mee te lachen, ruziën, stoeien
en samen op te mogen groeien.*

Mijn twee zussen kwamen meteen na de bevalling op kraam-bezoek. Het eerste wat ik tegen mijn jongste zus zei, was: 'Het lijkt wel alsof Yves aan het overleven is.'

Mijn zus keek me verontwaardigd aan en zei: 'Hoezo? Ben je dan niet blij met zo'n mooi kind?'

'Ik ben ontzettend blij met Yves, maar er is iets wat ik niet kan uitleggen, er klopt iets niet,' antwoordde ik. Daar bleef het bij. Ook mijn moeder en schoonouders kwamen meteen op kraambezoek. Mijn schoonouders hadden als symbolisch cadeau een zilveren lepel meegebracht, die aan een pasgeborene gegeven wordt opdat het kind altijd genoeg te eten heeft in zijn leven, een oud gebruik.

Raf moest aan de situatie wennen en probeerde op allerlei manieren aandacht te trekken. Yves was bijvoorbeeld nog geen dag oud toen Raf naar zijn kamer ging en een lekker warme muts pakte, die op zijn hoofd zette en een sjaal omdeed. Het was toen 27 graden in de slaapkamer.





Yves had al een flinke bos donkere haren, lange wimpers en bruine ogen, een echt jongensgezicht. De huisarts die voor controle kwam, zei dat hij niet vaak zo'n uitgesproken jongensbaby te zien kreeg.

De eerste nacht bleef Yves bij Oscar en mij in bed slapen en er volgden nog meer nachten. Veel meer dan we ooit hadden kunnen denken. Yves dronk goed aan de borst, maar was 's nachts onrustig. Het was voor mij duidelijk dat dit kind bij ons hoorde te zijn en niet moederziel alleen in zijn eigen bedje.

Raf had ook twee nachten bij ons in bed geslapen na zijn geboorte, daarna in een wiegje naast ons bed en een paar dagen later in zijn eigen kamertje. Die overgangen gingen vanzelf.

Overdag was Yves onrustig, hij wilde continu bij mij zijn. Daarom kocht ik een draagzak, zodat ik toch wat in het huishouden kon doen. Toen ik boodschappen deed voor de kraamborrel, voelde Yves zich in zijn Maxi-Cosi duidelijk niet op zijn gemak. Ik wiegde de baby er zachtjes in heen en weer of nam hem in mijn armen. Dat viel zeker op, want ik hoorde twee oudere dames venijnig tegen elkaar zeggen: 'Oh, dat moet ze maar goed doen, wat worden kinderen tegenwoordig toch verwend!' Ik werd ten onrechte veroordeeld, want ik voelde dat dit kind het nodig had om dicht bij mij te zijn.

Tijdens de kraamborrel hadden een paar mensen afgebeeld omdat zij ziek waren. Ik wilde dit feestje snel na de geboorte houden, want ik wist dat er andere, belangrijker zaken aankwamen, zoals mijn nieuwe studie. Het was gezellig, maar Yves was niet in zijn element.

Twee weken na de bevalling gingen we zwemmen in een binnenzwembad. Dat vond Yves heerlijk. Op foto's zie je een ontspannen baby, slapend in een bedje, genietend, met zijn armen omhoog en de vingers losjes, gestrekt.

Hoe hadden we toen al kunnen weten dat dit idyllische