

Het is bijna onmogelijk te begrijpen, maar Kaj heeft zich zojuist verzoend met zijn lot.

Er is wel verdriet.

Hij huilt omdat hij weet dat het voor ons verschrikkelijk zal zijn om een kind te verliezen



Achttien jaar oud is Kaj nog maar als hij overlijdt aan leukemie. Een zware stamcelbehandeling met nauwelijks hoop op een goede afloop had hij geweigerd. Hij wilde naar huis om de korte tijd die hem nog restte zo leuk mogelijk door te brengen. Zijn vader Juni Daalmans tekende de laatste weken van Kajs leven op in een **hartverscheurend mooi dagboek**.

Een paar foto's uit het familiealbum. Op de eerste is Kaj gewoon een puber. Leuk joch, mooi haar, hij kijkt lachend in de camera. Er is dan nog niets aan de hand. De tweede foto. Kaj is kaal, heeft een doek om bij wijze van wapperende cape en rent lachend op de camera af. Chemoman noemt hij zich, bij wijze van alternatieve superheld. De derde foto is op een bepaalde manier hartverscheurend. Er staat een mooi gedekte tafel op met mensen die geanimeerd met elkaar praten. Aan het hoofd zit Kaj. Hij lacht niet, zijn blik is volkomen naar binnen gekeerd. "Het is net alsof hij er daar al niet meer is," zegt Juni Daalmans, zijn vader. Kaj is de simpele titel van het boek dat hij schreef over zijn zoon, die op 18-jarige leeftijd stierf aan leukemie.

Aanvankelijk leek het even of de ziekte tot staan was gebracht, maar die keerde terug. De arts legde Kaj en zijn ouders twee mogelijkheden voor: een zware behandeling met nauwelijks perspectief, of naar huis met levensrekkende medicatie.

'Ken je iemand met een ziekteverloop als dat van Kaj, die deze behandeling heeft overleefd?' vraagt Irene. Dokter Janschen zegt niets. Het is een stilte van seconden, maar het lijkt wel uren te duren. 'Helemaal niemand?' vraagt Irene. 'Dan weet ik wel wat ik wil,' zegt Kaj, die voor het eerst zijn mond opendoet. 'Dan pakken we nu de boel in en ga ik naar huis.' Ik schrik en voel een rare golf door mijn lichaam gaan. Ik zie dat ook de anderen schrikken. Van de snelheid van de keuze en van de strekking van zijn woorden. Beseft hij wel wat hij nu zegt? Kun je een beslissing over je eigen leven en dood in een oogwenk nemen? Deze beslissing is zo hard en diepgaand dat het bijna niet waar kan zijn. (fragment uit Kaj)

Juni Daalmans, psycholoog en trainer, begon een dagboek in deze laatste fase van het leven van zijn zoon, om zijn gedachten tijdens het ziekteproces van zijn zoon te kunnen ordenen. "Ik dacht: ik ga nu door een bijzondere periode van mijn leven, want ik moet afscheid nemen van mijn zoon," legt hij uit. "Als ik niet oppas, ben ik straks alles wat er gebeurt kwijt. Aantekeningen maken dwong mij tot reflectie. Toen ik het eens een paar dagen vergat, merkte ik dat het klopte. Simpele vragen als 'wat hebben we gisteren gegeten en wie zijn er langs geweest?' kon ik niet meer beantwoorden. Wij leefden zo in de tijdcocon van het hier en nu, dat er bijna geen verleden meer was. Kaj had dat tot in het extreme en wij gingen daar onbewust in mee. Mijn aantekeningen hadden in eerste instantie dus geen ander doel dan een besef van tijd creëren. Het was de arts van Kaj die mij er in een nagesprek op wees dat meer mensen er iets aan zouden kunnen hebben."

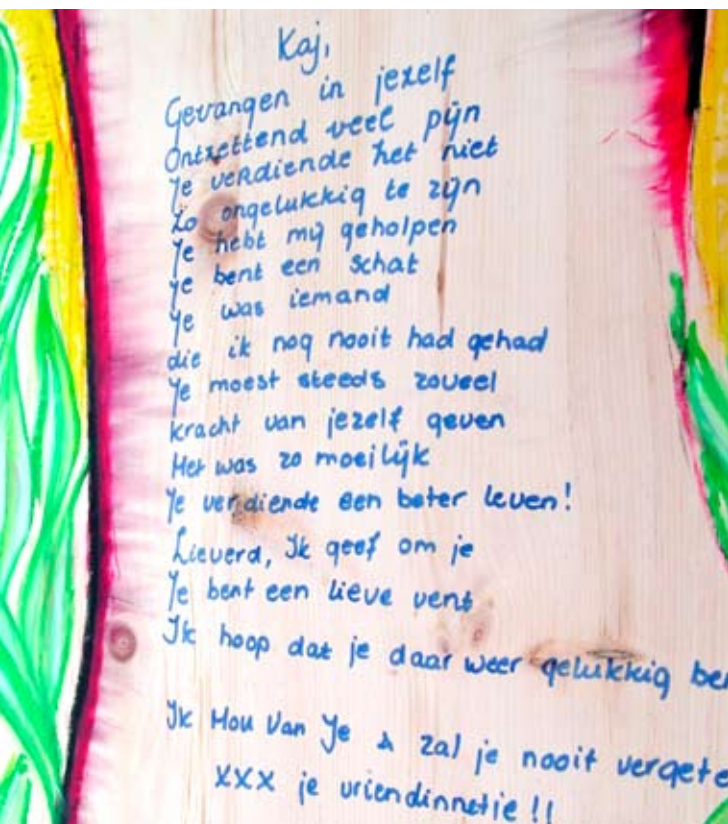
'Ik heb nog geworsteld met de behoefte aan een *second opinion*, maar van Kaj hoefde dat echt niet'

Wat voor jongen was Kaj?

"Tot zijn achtste was hij het makkelijkste kind dat je je kunt voorstellen. Altijd babbelen, altijd meedoen, altijd in voor gezelligheid. Kaj was de jongste van onze drie zoons en hij had altijd zoiets van: ik haal die twee boven me wel in. Maar toen hij wegens dyslexie in groep vier als enige van zijn klas niet mocht overgaan, heeft hij daar erg mee gezeten. Tot in de ►

‘Wat ik ervaar is een soort leegte. Met Kerst bijvoorbeeld, als we lootjes trekken en er geen lootje meer is voor Kaj’

puberteit heeft hij geworsteld met het idee dat hij niet goed genoeg was. Hij was ook wars van autoriteit, de leerkrachten hebben hun handen vol aan hem gehad. Twee jaar voordat hij ziek werd, was Kaj weer het opgeruimde en ondernemende kind van daarvoor. In 2003 begonnen zijn lymfeklieren op te zwel- len. Hij had wat buikpijn en was een beetje witjes. Heel vage klachten eigenlijk. De huisarts adviseerde toch om bloedonderzoek te laten doen. De diagnose was leukemie. De behandeling leek aan te slaan. Zes weken na zijn behandeling was het bloed van Kaj nog schoon, twee weken later bleek dat de ziekte was teruggekeerd.



‘Jongen, wat erg’, zegt Irene. ‘Voor mij is het niet zo erg,’ zegt Kaj, ‘voor jou is het veel erger. Ik ga dood en dan weet ik daar toch niets meer van, maar jij moet doorleven.’ Het is bijna onmogelijk te begrijpen, maar een ding is heel duidelijk, Kaj heeft zich zojuist verzoend met zijn lot. Geen twijfel, geen ontkenning, geen kwaadheid, geen behoefte om met de werkelijkheid te onderhandelen. Er is wel verdriet, maar dat lijkt vooral met ons te maken te hebben. Hij huilt omdat hij weet dat het voor ons verschrikkelijk zal zijn om een kind te verliezen. (fragment uit Kaj)

Verbaasde de keuze van Kaj u, om zich niet nog eens te laten behandelen?

“De keuze zelf niet, de stelligheid wel. Hij is er ook nooit meer van teruggekomen. Kaj had gedurende de maanden van zijn behandeling alle tijd gehad om erover na te denken. Voor hem was het klaar en daar was geen speld meer tussen te krijgen, door niemand. Op dat moment heeft hij de knop omgedraaid en was het geen thema meer.”

U schrijft: ‘Kaj heeft zich zojuist verzoend met zijn lot.’ Het is een lot dat voor een ouder eigenlijk niet te accepteren is.

“Nee, maar het hielp dat hij er zo stellig over was. Ik heb nog geworsteld met de behoefte aan een second opinion, maar ik was de enige die dat nog wilde. Van Kaj hoefde het echt niet. Als hij acht of twaalf was geweest, hadden Irene en ik de beslissing voor hem moeten nemen. Maar Kaj was achttien. Eigenlijk is dit een onderbelicht onderwerp in de gezondheidszorg, dat kwaliteit ook kan zijn: nu houden we op met behandelen. Bij kinderen is dat dubbel wrang, dan is er nog zo veel belofte en heb je de neiging om door te willen gaan.”

Wat heeft u in die periode overeind gehouden?

“Voor mij was dat maar één ding: klaarstaan om de korte tijd die Kaj nog had een beetje leuk te maken. Het huis aanpassen was voor mij een dankbaar project. Ik deed alles om mijn gevoelens te ontvluchten. Ik wilde met mijn handen bezig zijn om iets voor Kaj te maken waar hij nog even van zou kunnen genieten. Terugkijkend zie ik een verbond met hem, het ontkennen van de dood. Dat was een mystiek gegeven tussen ons: we hebben het er niet meer over en het gebeurt ook niet. Wij waren bezig met het nu, de dood kwam een andere keer wel.”

Kaj weigerde categorisch om over zijn naderende dood te praten. We leven in een praatcultuur. U bent psycholoog. Heeft u weleens de neiging gehad om hem door elkaar te rammelen en te zeggen: ‘Zeg nou eens wat er in je omgaat’?

“Uit respect voor Kajs wens heb ik ervoor gekozen om dat niet te doen. Hij besliste hoe hij zijn dagen wilde invullen en, dacht ik, als hij er met mij over wilde praten, dan zou hij dat wel doen. Maar hij deed het niet. Achteraf vind ik dat jammer. Het is een gesloten boek gebleven. Ik kan slechts vermoeden wat

er in hem is omgegaan. Maar het was zijn manier om ermee om te gaan. Jongens van zijn leeftijd hebben dat nu eenmaal. Ook met zijn vriendin en binnen zijn hechte vriendengroep praatte hij er niet over. Zijn vrienden spraken er alleen over, vertelden ze mij, als Kaj er niet bij was.”

‘s Avonds vraagt Irene of ik bij haar kom zitten. Ze voelt zich zo alleen. Ik begrijp dat maar al te goed. We hebben weinig contact, we leven als zombies samen in een huis en we gaan ieder onze eigen weg. Het is bizar. We beleven samen een van de meest indrukwekkende en traumatische gebeurtenissen van ons leven, maar toch voelt ons samenzijn eerder als benauwend dan ondersteunend. (...) Als één ding duidelijk is geworden de afgelopen tijd, dan is het wel dat ik het wegstoppen van mijn gevoelens als een opluchting ervaar. Als ik Irene echt wil steunen moet ik afstand doen van mijn eigen verdediging en dat red ik nu niet. (fragment uit Kaj)

Een kind krijgen, schrijft u, zorgt voor een enorme band, een kind verliezen bindt nog veel meer. Heel veel stellen verliezen elkaar juist na de dood van een kind. Kunt u zich dat voorstellen?

“Zeker. Irene en ik zijn samen preventief in therapie gegaan, omdat het was alsof we samen een vreemd, unheimisch land betraden. Ik was mij tijdens het ziekteproces

steeds meer gaan isoleren en op Kaj gaan focussen, en Irene zag wat er gebeurde veel meer in perspectief. Na de dood van Kaj moest dat intense verdriet een uitweg hebben. Ook dat doet iedereen op z’n eigen manier. Het is lastig als je even wat beter voelt en ziet dat je vrouw intens verdrietig is. De zwaarte van de ander is soms moeilijk te hanteren. De therapeute bood ons als buitenstaander een legitimiteit om naar elkaar te kijken, om het er even samen over te hebben.”

Hoe gaat het nu?

“Wat ik ervaar is een soort leegte. Met Kerst bijvoorbeeld, als we lootjes trekken en er geen lootje meer voor Kaj in het bakje zit. Daar zit het gemis in. Soms fantaseer ik over wat hij nu zou hebben gedaan. Hij was van de havo af geweest, maar dan?”

‘De kunst is, weet ik nu, respectvol terugdenken aan je kind en toch kunnen doorgaan met je leven’

Verder is Kaj een herinnering geworden. Soms kan ik al weer even gelukkig zijn als voor Kaj ziek werd.”

Gaat dat gepaard met schuldgevoel?

“Dat is er wel geweest. Ik kan mij voorstellen dat mensen in een soortgelijke situatie dingen niet doen, omdat ze bang zijn dat ze daarmee uitstralen ‘ik ben mijn kind vergeten’. Dat merk ik ook met het opruimen van zijn spullen. Dat zijn laatste sporen van Kaj, zoals zijn crossbrommer die hier nog op de oprit staat. Het nooit meer blij mogen zijn na de dood van je kind is een zelf opgelegde dwang: gij zult rouwen. Bijna tot in de dood. Wij mensen zijn biologisch geprogrammeerd om ervoor te zorgen dat we nageslacht krijgen en om daar heel goed voor te zorgen. We zien het als een falen van de natuur als het ons niet lukt om dat kind aan ons graf te krijgen. Dat gevoel appelleert aan iets heel fundamenteels in onszelf. De kunst is, weet ik nu, respectvol terugdenken aan je kind en toch kunnen doorgaan met je leven. Dat betekent ook gelukkig kunnen zijn. Ik kan zeggen dat ik vrijwel klaar ben met het rouwproces. Rouw is voorbij op het moment dat je weer gewoon aan hem kunt denken zonder dat er een kleur bij zit van verdriet of pijn. Dat de herinnering weer gewoon de herinnering kan zijn. Dan heb je vrede gesloten met het verleden. Op bepaalde momenten na, zoals met die lootjes voor Kerst. Dat is niet erg.”

Tot slot, wat mist u het meest aan Kaj?

“Zijn glimlach. Zijn enthousiasme. Zijn guitige blik, zijn ondeugd, de drukte om hem heen. Zo veel energie. Zijn dood heeft in mij een herwaardering van het leven teweeggebracht. Kaj wist wat hij wilde doen met de korte tijd die hem nog restte. Die vragen stel ik mijzelf nu ook. Wat telt nog echt vanuit het perspectief van ‘dadelijk ben ik er niet meer’? Dat heeft voor mij een ongekende urgentie aan het leven gegeven.” ■



Kaj van Juni Daalmans is een uitgave van Forum en kost € 18,95 (ISBN 978 90 492 0082 4). Kijk ook op <http://kaj.daalmans.nl>.