

Levend verdriet

Gehandicaptenzorg

Schrijver Annemarie Haverkamp heeft een zoon die ernstig lichamelijk en geestelijk gehandicapt is. Bij zijn geboorte wenste ze hem dood. „Tien jaar geleden wilde ik Job niet. En nu wil ik hem wel.”



Annemarie Haverkamp met haar zoon: „Je huilt en je kind lacht en kruipt bij je op schoot. Daar zit je dan, met je levende verdriet.”



FOTO: LARS VAN DEN BRINK

Door onze redacteur
Jannetje Koelewijn

Twintig kilometer ten oosten van Nijmegen, waar de Duitse Rhein overgaat in de Nederlandse Waal, staat een telpost van Rijkswaterstaat. Vroeger werden hier langsvarende schepen geteld, nu is het uit beton en glas opgetrokken gebouwtje in bruikleen gegeven aan een paar schilders en schrijvers om rustig te kunnen werken. En rustig is het hier. Waar je ook kijkt - dijk, rivier, dijk, rivier. En langsvarende schepen.

Over die dijk zag Annemarie Haverkamp, schrijver en journalist, op een ochtend een vrouw lopen. „Een keurige dame of leeftijd, zonder hondje”, zegt ze. „Vlak voor de telpost verliet ze de dijk en liep het gras in. Wat gek, dacht ik. Waarom gaat ze niet over het paadje? Ze kroop onder het prikkeldraad door en ze trok zich als een wild dier los toen ze met haar jas bleef haken. De omheining was de dag ervoor aangebracht en achteraf denk ik dat ze erdoor verrast was. Ze ging op de keien van de wal zitten en werkte zich omlaag. Ik had mijn schoenen al aangetrokken en rende naar buiten. Mevrouw! Mevrouw! Ze liep gewoon door, vastberaden, tot ze met haar hoofd onder water was. Ondertussen had ik 112 al gebeld. Even later zag ik haar daar drijven.” Ze wijst naar de krib die vijftig meter stroomafwaarts in het water steekt. Toen de hulpdiensten arriveerden, klopte het hart van de vrouw nog. Ze stierf in het ziekenhuis.

Dat het zo snel kan gaan.

„Verbaasde mij ook, maar ik hoorde later van haar man - die was huisarts - dat ze wist hoe het moest: onder water diep inademen. Achteraf voelde ik me schuldig.

cv

Annemarie Haverkamp

1975: Geboren in Deventer

1993: Culturele antropologie

1999: Opleiding journalistiek Wegener. Journalist bij het *Gelders Dagblad*, later redactiechef

2007: Eerste bundel columns: *Job, een zeldzaam jongetje*

2009: Tweede bundel columns: *Job zegt koekemokke*

2010: Boek: *Dolgelukkig zijn wij*

2011: Hoofredacteur Vox, het onafhankelijke magazine van de Radboud Universiteit Nijmegen

2013: Derde bundel columns: *Jarige Job*

Annemarie Haverkamp schrijft regelmatig voor *Linda*, het *Het Financieele Dagblad* en *nrc.next*.

Wie was ik om haar niet te laten doodgaan? Wat als ze haar nog hadden kunnen reanimeren en ze voor de rest van haar leven invalide was geweest?”

Had je beter niets kunnen doen?

„Maar dat doe je dus niet. Als er een leven in gevaar is, handel je, dat gaat vanzelf. Ik zou me ook heel schuldig hebben gevoeld als ik was blijven toekijken.”

Het verhaal zou hier niet ter zake doen als het niet zo aan haar eigen leven en haar werk raakte. Annemarie Haverkamp heeft een zoon van bijna tien die ernstig lichamelijk en geestelijk gehandicapt is. Hij heeft een zeldzame genetische afwijking waardoor zijn schedel de vorm van een peer heeft en zijn oren zo klein zijn als kniekers. Bij zijn geboorte stonden zijn voeten zo ver omhoog dat zijn tenen zijn schenen raakten. Zijn darmen zaten in een bal op zijn buik. Artsen gingen onmiddellijk aan het werk om hem te helpen. Annemarie Haverkamp en haar man vonden het verschrikkelijk. Ze voelden weerzin bij de gedachte dat hun zoon zou blijven leven. Ze waren boos op de artsen die hun vertellen met hoeveel operaties ze hun zoon zouden gaan oplappen. In 2010 publiceerde Annemarie Haverkamp er een pijnlijk eerlijk boek over, *Dolgelukkig zijn wij*. Ze schrijft ook columns over haar zoon, die daarin een fictieve naam heeft: Job. De nieuwste bundel is net verschenen.

Vanaf het moment dat Job begon te lachen begonnen zij en haar man toch van hem te houden. Hij woont bij hen thuis.

Artsen handelen ook als er een leven in gevaar is.

„Ja, ja, dat doen ze en dat moeten ze ook doen, maar wat is handelen? Voeden met een sonde? Zuurstof geven? De afgelopen

jaren zijn de ideeën daarover wel veranderd. De afgelopen jaren zijn de ideeën daarover wel veranderd. Artsen mogen dat laten als het als zinloos wordt gezien. Wij troffen destijds een neonatoloog die zei dat hij ons uit de ouderlijke macht kon laten zetten als we niet meewerkten. Ik ging eens terug naar de arts die de second opinion deed en die vertelde dat hij nu niet meer zo zeker zou weten wat hij zou doen als hij weer met een kind als Job te maken kreeg. Maar het punt met Job was dat hij hartstikke levensvatbaar was. Hij was er en hij ging niet dood. In Afrika had hij het waarschijnlijk niet gered. Maar dit is niet Afrika. Zonder antibiotica had hij het ook nooit gered. Maar er zijn antibiotica.”

En zonder alle operaties die hij al gehad heeft?

„Was hij toch blijven leven. Hij was er alleen wel slechter aan toe geweest. Het is onhandig als je darmen in een zakje op je buik zit. Het is jammer als je hersens in de knel komen door een te kleine schedel. Dus als daar wat aan te doen valt, dan doe je dat.”

In je columns schrijf je hoe Jobs rug steeds krommer wordt en hoe moeilijk het is om te beslissen of hij daar ook aan geopereerd moet worden.

„Toevallig hebben we daar deze week weer een gesprek over met de neurochirurg en de orthopedisch chirurg. Ze kunnen de wervelkolom vastzetten met een pin, maar wat gebeurt er als hij groter wordt? Hij kan veel pijn krijgen en nu heeft hij geen pijn. Hij kan door de operatie een dwarslaesie oplopen. De pinnen kunnen ontstekingen veroorzaken waar hij aan dood kan gaan. Maar als we niets doen, wordt hij steeds krommer. Zijn organen kunnen in de verdrukking komen, zijn longen, zijn hart.

Dus?

„Bij de vorige bespreking zei mijn man: ik heb liever niet dat iemand nu aan mijn zoon zit... We weten het nog niet.”

Sinds de geboorte van je zoon schrijf je veel over medische en ethische dilemma's.

„Ja, die fascineren me enorm. Wat is een goed leven? Wat is leefbaar. Wat niet? Normaal heb je daar op je 28ste nog niet mee te maken, maar ik wel en ik weet nu dat het per individu verschilt. Je kunt geen lijn trekken, want die is er niet.”

Mensen praten er vaak wel met grote zekerheid over.

„Daarom interesseert het me des te meer. Twee jaar geleden verscheen er een boek over de zaak-Bente uit 2001. Bente werd geboren met Epidermolysis Bullosa, een huidziekte waarbij er bij elke aanraking blaren ontstaan. Zeer pijnlijk. Haar ouders dringen er uit liefde voor hun kind bij de artsen op aan om haar leven te beëindigen. De meesten hebben daar alle begrip voor, maar er is geen arts die haar uit haar lijden durft te verlossen, uit angst voor vervolging. Bente gaat mee naar huis en daar sterft ze, na negen moeilijke maanden. De huisarts had haar morfine gegeven tegen de pijn. Ik ben toen een man van 34 met Epidermolysis Bullosa gaan interviewen. Jij had dood moeten zijn, zei ik. Wat vind je daarvan? Als je tegen een gezond iemand zegt: wat zou je doen als je die ziekte had, dan zegt die: schiet me maar dood. Maar deze man wilde niet dood. Hij wilde er zijn.”

Mensen praten vaak ook met grote zekerheid over euthanasie.

„Ja, ik zeg ook: als ik 80 ben en ik heb kanker en ik begin te dementeren, geef me dan maar een spuitje. Maar ik weet dat ik er te



Ik was ook zo iemand die alles in de hand dacht te hebben en een leuk leven wilde leiden. Ik ging keihard op mijn bek

gen die tijd waarschijnlijk anders over denk. Tien jaar geleden wilde ik Job niet. En nu wil ik hem wel. Euthanasie is een fascinerend onderwerp. Ik zou er een boek over willen schrijven, als het al niet zo vaak gedaan was. Er is zoveel dat je niet wilt en toch gebeurt, waarna je je vervolgens aanpast. Ben ik ongelukkig omdat Job er is? Nee. Ja, soms. Maar over de hele linie - nee.”

Vanwaar je behoefte om deze boodschap uit te dragen?

„Om te beginnen... omdat ik graag schrijf en graag over dingen die moeilijk en pijnlijk zijn. Alles is zwaar kut, maar kijk eens wat een mooie tekst dit is geworden. En ik was ook zo iemand die alles in de hand dacht te hebben en een leuk leven wilde leiden. Ik ging keihard op mijn bek. Vervolgens dacht ik dat het leven was gestopt. Ik zou nooit meer lachen. We zouden nooit meer leuke dingen doen. En dat klopte dus ook niet. Ik ben er echt geen hele dagen mee bezig dat ik een gehandicapt kind heb. Ik werk en het leven gaat gewoon door. Soms is het moeilijk en zwaar, maar het gaat gewoon door. „Mijn kind is nog leuk ook. Aan die mogelijkheid had ik niet eens gedacht: dat hij leuk en lief is. Wat voor mij ook een reden is om over dit soort onderwerpen te schrijven: ik hoor vaak dingen waarvan ik denk dat het gewoon niet waar kan zijn. Mensen die zeggen dat ze uit liefde voor hun kind wilden dat het doodging. Nee. Dat wilde je ook voor jezelf. Zeg dat dan. Waar ik allergisch voor ben: ouders die zeggen hoeveel hun gehandicapte kind hun gebracht heeft. Dat zeg ik ook, maar tegelijkertijd zeg ik: er is me veel afgenomen.”

Je bent bescheidener geworden?

Met nadruk: „Nederiger. Minder hoogmoedig.”

Nederigheid is de boodschap van religie.

„Maar ik ben niet religieus. Van een beetje nederigheid word je trouwens ook eerlijker tegenover jezelf. En tegenover anderen. Ik doe mezelf niet beter voor dan ik ben. Ik nodig niet uit tot het ophouden van de schijn. Hoewel ik me goed kan voorstellen dat mensen het wél doen, want het maakt je minder kwetsbaar. In het begin met Job - je zit totaal aan de grond, alles komt binnen en het doet zó'n pijn. Je moet jezelf dus wel een beetje beschermen. En dat doe ik ook. Maar een deel van mij... Ik kan heel gemakkelijk geraakt worden.”

Waardoor?

„Als ik mensen hoor vertellen dat ze dan en dan een kind willen en het zus en zo gaan doen. Soms loop ik dan weg. Niet omdat ik het die mensen niet gun, maar omdat ik denk: zo... onschuldig, zo naïef. We moeten nog maar eens zien of het allemaal zo gaat als jij wilt. Je weet: voor iedereen komt vroeg of laat het moment dat het helemaal niet gaat zoals jij het wilt. Je kunt proberen je ertegen te beschermen, maar er is geen bescherming.”

Ze vertelt over de Amerikaanse schrijver (en Nobelprijswinnaar) Pearl Buck, die een boek over haar verstandelijk gehandicapte dochter schreef, *The child who never grew*. „Buck heeft haar op een gegeven moment naar een instelling gebracht om zelf weer te kunnen leven. Het verdriet dat ze daarvan heeft... Ze beschrijft ook hoe haar kind gaat lachen als zij huilt - dat ken ik van mijn zoon. Alleen al om de woorden 'living sorrow' is dat boek mijn bijbel. *Living sorrow*... Je huilt en je kind lacht en kruipt bij je op schoot. Daar zit je dan, met je levende verdriet.”

Annemarie Haverkamp, *Jarige Job*, 192 blz. € 12,50. Het boek te bestellen op de site van Haverkamp: www.koekemokke.nl