

Joshá's zoon heeft een zeer zeldzame auto-immuunziekte

'MAANDENLANG ZWEEFDE HIJ TUSSEN LEVEN EN DOOD'



In maart 2011 wordt de dan eenentwintigjarige zoon van schrijfster Josha Zwaan (52) met spoed opgenomen in het ziekenhuis. Jim blijkt een zeer zeldzame auto-immuunziekte te hebben en balanceert op het randje van de dood. Dankzij een donornier van zijn vader kan hij zijn leven uiteindelijk weer oppakken. Josha houdt in die loodzware periode een dagboek bij en verwerkt haar aantekeningen later in een boek, *Zijspoor*.

Tekst: Miranda Birney
Fotografie: Ron Logher

Vijf jaar geleden bleek je oudste zoon een zeldzame auto-immuunziekte te hebben.

We wisten dat Jim griep had, maar ik was zelf al een paar maanden ziek vanwege een vervelende complicatie na een galblaasoperatie. Twee van onze vier kinderen studeerden en woonden al zelfstandig in een andere stad, maar onze jongste was pas acht en zat nog op de basisschool. Er moest van alles georganiseerd worden in huis en eigenlijk waren we niet zo met Jim bezig. Tot mijn andere zoon zei: "Mam, hij is wel heel erg ziek hoor..." Jim moest elke dag overgeven en voelde zich diep ellendig. Die griep ging maar niet over. Uiteindelijk werd zijn bloed geprikt en moest hij met spoed worden opgenomen. Een paar dagen later kregen we de diagnose: Jim bleek te lijden aan een niet-erfelijke, zeer zeldzame auto-immuunziekte die de nieren en longen aantast. De kans dat je deze ziekte krijgt, is één op twee miljoen. Zijn nieren waren al onherstelbaar beschadigd en hij moest meteen aan de nierdialyse om zijn bloed schoon te filteren. Een week later kreeg hij een longbloeding en had hij het verschrikkelijk benauwd. Maandenlang zweefde hij tussen leven en dood.

Je kind verliezen is de grootste nachtmerrie van elke ouder.

Ik was altijd bang dat Jim een ongeluk zou krijgen, want hij was nogal een spring-in-'t-veld. Hij hield van skaten en andere enge dingen, zoals midden in de nacht met vrienden van bruggen springen. Dus ik dacht: dat kind valt een keer te pletter. Maar datgene waarvoor je bang bent, gebeurt meestal niet. Dit had niemand verwacht en het leidde tot heel veel paniek. Het was als een zware storm die maar aanhield. Ik leefde bij de dag en vroeg me af: wat heb ik fout gedaan in mijn leven dat er zoiets ergs moet gebeuren? En waarom overkomt het dan hem en niet mij? Ik ben niet kerkelijk, maar ik was de hele dag in mijn hoofd aan het bidden. Jim was meteen al bezig met zingeving: "Mam, het moet toch ergens goed voor zijn?" Dat is wat je wilt, want dan is het in ieder geval niet voor niets geweest.

Was het meteen duidelijk dat hij snel een donornier nodig had?

Dat geldt in feite voor elke patiënt die dialyseert, maar in Jims geval kwam het pas later aan de orde. Eerst

spande het erom of hij de ziekte überhaupt zou overleven. De eerste drie maanden waren heel spannend, voor ons hele gezin. Maar op het moment dat we hoorden dat Jims nieren totaal vernietigd waren, stelden we meteen een van onze nieren beschikbaar - mijn man, ik, onze andere kinderen, een zwager, een vriend...

'Ik ben niet kerkelijk, maar ik was de hele dag in mijn hoofd aan het bidden'

Daar waren de artsen erg van onder de indruk, want dat schijnt helemaal niet zo vanzelfsprekend te zijn. Je kunt je niet voorstellen dat je niet onmiddellijk zegt: hier ben ik.

Stond je altijd al positief tegenover donorschap?

Vroeger droeg ik een donorcodicil bij me, maar sinds een jaar of tien niet meer. Ik was heel gevoelig geworden voor tegenargumenten. Ik las enge verhalen, over gedragsveranderingen bij mensen die organen hadden gekregen van een ander, of dat je organen getransplanteerd kunnen worden terwijl je nog niet dood bent. Eigenlijk wist ik er niet zo veel van. Ook niet over doneeren bij leven. Maar toen Jim zo ziek was, heb ik geen moment getwijfeld.

Voelde het eigenlijk wel als een keuze?

Je wilt niks liever dan dat je kind of broer weer functioneert. Jim is musicus en hij was altijd een heel druk mannetje, ook fysiek. Plotseling kon hij niets meer. Ook toen hij na de ziekenhuisopname weer op zichzelf ging wonen, was hij altijd moe. Hij zag wazig, kon niet goed meer nadenken en had slaapproblemen en last van onrustige benen. Jim was toen eenentwintig en omdat jongeren niet thuis kunnen dialyseren, moest hij drie of vier keer per week een paar uur naar een

dialysecentrum. Daarna voelde hij zich hondsberoerd, alsof hij een verschrikkelijke kater had. De volgende dag ging het dan weer redelijk, maar een dag later moest hij weer aan de dialyse. Het was zo pijnlijk om te zien dat zo'n jong iemand niet meer zichzelf kon zijn en niet meer kon doen wat hij graag wilde. Het was een verschrikkelijk jaar, waarin hij volledig op een zijspoor was gezet. Die periode waarin hij moest dialyseren, voelde voor hem echt als een gevangenis. Toen hij na vijftien maanden die donornier van zijn vader kreeg, was het voor hem alsof zijn handboeien werden afgedaan.

Ik vroeg me af: wat heb ik fout gedaan in mijn leven dat er zo iets ergs moet gebeuren?

Waarom werd er gekozen voor de nier van je man?

Mijn andere zoon wilde heel graag een nier aan zijn broer afstaan, maar als zich meerdere levende donoren aandienen, gebruiken ze het liefst een nier van iemand die ouder is. Als die donor niet geschikt blijkt te zijn, onderzoeken ze de eerstvolgende in het leeftijdsrijtje. Er zijn toch altijd risico's verbonden aan een transplantatie en je moet de rest van je leven verder met één nier. Mijn man was de oudste en werd volledig gescreend. Ook dat was heel spannend, want straks bleek nog dat hij zelf iets vervelends onder de leden had. Ik was de eerstvolgende op de lijst. Ik zou mijn nier zonder meer aan Jim afstaan, maar ben er ook heel bang voor. Gelukkig bleek mijn man kerngezond te zijn en de niertransplantatie verliep zonder complicaties. Het heeft alles bij elkaar anderhalf jaar geduurd.

Waarover schreef je in die tijd?

Ik hield een dagboek bij, maar daarnaast schreef ik ook artikelen over thema's als troost, rouw en begrafenisrituelen. Verder dacht ik na over dingen zoals vriendschap. Het was namelijk een heel confronterende periode, ook voor Jim. Wie zijn je echte vrienden? Wie haken er af? Er gebeurde heel veel. Maar ik was toen

ook bezig met het schrijven van een boek over Nederlands-Indië. Dat was een heel ander verhaal. Heerlijk. Dan was ik even niet met mijn gedachten bij dat doodzieke kind.

Je hebt eens gezegd: "Als ik niet schrijf, ga ik dood." Wat bedoel je daarmee?

Schrijven is altijd heel belangrijk voor mij geweest en een manier om overleefd te blijven. Ik kon al schrijven toen ik vier jaar oud was en vanaf dat moment bedacht en schreef ik hele verhalen. Ook als remedie tegen de boze buitenwereld, want ik was best een eenzaam kind. Ik was slim en dacht veel na, maar werd ook gepest. Ik kom uit een gecompliceerd gezin. Mijn vader was een gereformeerde predikant en mijn moeder heeft als kind in een jappenkamp gezeten in Nederlands-Indië. Ik liep als jong meisje voortdurend rond in ziekenhuizen, omdat mijn moeder vaak ziek was. Ik was heel zorgend en leerde goed te doen en voor anderen te leven en niet zozeer voor mezelf. Al van heel jong af aan wilde ik mensen redden. Dat krijg je ook mee in een gereformeerde opvoeding als je daar gevoelig voor bent. Ik schreef mijn eerste boek al op mijn elfde jaar en zag mezelf echt als schrijfster. Toch koos ik voor een studie andragologie en sociale pedagogiek. Nu denk ik: ik had natuurlijk gewoon lekker Nederlands moeten gaan studeren.

Je lijdt aan depressie en angsten. Werd dat erger toen Jim ziek werd?

Angststoornissen gaan eigenlijk over dingen zoals paniek of een claustrofobisch gevoel in de lift of in mensenmassa's. Ik heb een jaar of tien geleden een periode van depressie en angstaanvallen gehad. Pas toen groeide bij mij het besef dat ik een tweedegeratie-oorlogskind ben en dat mijn problemen daarmee samenhangen. Ik werkte er hard aan door middel van therapie en yogaoefeningen en daarna ging het heel goed met mij. Toen werd Jim ernstig ziek en kreeg ik te maken met reële angst. Maar als het echt crisis is, ben ik heel dapper, dus ik deed wat er gedaan moest worden. Ik was bijna dagelijks bij Jim in het ziekenhuis en probeerde daarnaast goed voor iedereen te zorgen, wat vreselijk moeilijk is als je vier kinderen hebt. Na de transplantatie kwam bij mij de terugslag en stortte ik helemaal in. Ik werd ook weer angstig, maar de psycholoog zei dat het ditmaal vooral om een posttraumatische



stresstoornis ging. Ik had inderdaad ontzettend veel paniekmomenten gehad. Vaak zat ik alleen bij mijn zoon op de intensive care als de alarmbellen afgingen. Ik bleef hypergespannen en kon niet goed meer tot rust komen. Langzaam werd ik weer somber en vooral heel angstig. Angstiger dan ooit. Ik zat alleen maar thuis en durfde niets meer. Toen ben ik voor het eerst van mijn leven antidepressiva gaan gebruiken en daar knapte ik enorm van op. Ik schreef daar een heel openhartig artikel over in dagblad Trouw, tijdens de Week van de Psychiatrie. Dat was voor mij een soort coming-out. Voor die tijd verzon ik altijd smoesjes, zoals hoofdpijn en dergelijke, die ik als excuus gebruikte als ik een tijdje niet kon functioneren. De woorden 'depressie' en 'angststoornis' had ik nooit gebruikt als het over mezelf ging. Nu maakte het me niets meer uit. Ik schreef er ook een roman over, Dwaallicht, waarbij ik putte uit mijn eigen ervaringen. Inmiddels weet ik van heel veel mensen dat ze met angststoornissen en depressies kampen. Het gaat nu heel goed met me, maar het blijft mijn kwetsbaarheid.

Word je geraakt door dingen die nu in de wereld gebeuren?

Enorm. Maar als je kind zo ziek is, kun je je verder nergens anders druk over maken. Dan is de wereld zo klein

BOEKENACTIE



5x

Mijn Geheim mag 5 exemplaren weggeven van 'Zijspoor', geschreven door Josha Zwaan en uitgegeven door Uitgeverij Ten Have. Wil je kans maken op dit boek? Ga dan naar

<http://aanmelden.mijngeheim.nl/tussenderegels>

en laat je gegevens achter. Meedoen kan tot dinsdag 3 mei 2016.

'Na zijn transplantatie stortte ik helemaal in. Ik werd weer somber en angstiger dan ooit'

geworden. Ik heb me zeker twee jaar lang geen zorgen gemaakt over andere dingen. Maar er zijn ook tijden geweest dat ik de krant echt niet kon lezen. Ik vind het heel lastig dat wij hier samen een heel aardig bestaan hebben en dat het ondertussen op andere plekken in de wereld een grote puinhoop is.



'Jims ziekte heeft ons allemaal veranderd. Ons gezin voelt nu echt als een veilige vesting'

Je bent actief voor Kantlijn, een Amsterdamse schrijfgroep van dak- en thuislozen. Je zoekt de rafelranden dus ook zelf op?

Als ik alleen maar bezig zou zijn met het leuk houden voor mezelf, dan zou ik erg ongelukkig worden. Ik word overigens heel blij van dit vrijwilligerswerk. Ik heb in het verleden in Amsterdam-West gewerkt in de drugshulpverlening met dak- en thuislozen en straatprostituees. Ik kende de hele scene en was aangesloten bij de kerk die daar veel buurtwerk deed. Zo is ook die schrijfclub ontstaan. Het zijn heel talentvolle mensen, die domweg veel pech hebben gehad. Zij schrijven ook om te overleven, net als ik. Ik voel me echt thuis bij die groep.

Heeft de ziekte van Jim iets bij je veranderd?

Ja, ik ben er heel erg door veranderd. Wij allemaal. Ik ben veel tevredener met alles wat ik heb. De band met

mijn man is heel erg sterk geworden. De kinderen zoeken elkaar meer op. Ons gezin voelt nu echt als een veilige vesting. Ik kan me ook niet meer zo druk maken over onzindingen, zoals het huishouden en of er genoeg geld is. En ik ben veel milder geworden jegens anderen. Ik had altijd wel begrip voor mensen met verdriet, maar daarbij had ik ook een soort nuchterheid, zo van: kom op, het leven gaat door. Maar toen ik zelf heel lang zo ontzettend verdrietig was, besepte ik dat ik eigenlijk nooit enig idee had gehad van wat echt verdriet is. Ik was depressief geweest en had heel ongemakkelijke dingen meegemaakt, maar dat was peanuts vergeleken bij dit grote verdriet. Ik ben daardoor veel voorzichtiger geworden ten opzichte van mensen die rouwen of te maken hebben met verlies. Je wilt het niet, zo'n ziekte. Maar gelukkig levert het ook wel wat op.

Hoe is het nu met Jim?

Op zich gaat het goed, maar hij heeft al zo jong een groot verlies geleden. Hij leeft nu toch met een tijdbom. Een nier gaat gemiddeld een jaar of vijftien mee, maar het kan ook veel langer of korter zijn. Het probleem bij een auto-immuunziekte is ook dat je de pech kunt hebben dat je ondanks je nieuwe nier weer ziek wordt. We weten ook niet welke overige schade er al is aangericht door alle medicatie. Nierpatiënten slikken namelijk heel veel medicatie na de transplantatie om afstoting te voorkomen. Veel mensen schijnen te denken dat het klaar is na een transplantatie, maar dat is dus niet zo. Maar wat me vooral erg heeft verbaasd, is dat het blijkbaar zo moeilijk is om voldoende levende donoren te vinden. Als je in zo'n dialysecentrum komt en ziet hoe die mensen daar aan al die apparatuur liggen. Hoe belemmerend het is en hoe beroerd iemand ervan wordt. Dan wil je als familielid of vriend toch niets anders dan dat lijden opheffen? Zeker als het om een jong iemand gaat. Dialyse is ook heel beschadigend voor je lichaam en daarom kun je het niet langer dan vijf jaar doen. Binnen die tijd moet je echt een donornier krijgen, anders ga je dood. Een patiënt zal zelden zelf in zijn omgeving om een nier vragen. Ik heb dan ook grote bewondering voor mensen die bij leven een nier afstaan voor een wildvreemde. Dat noemen ze een Samaritaanse donor. Zelf staan wij nu allemaal geregistreerd als orgaandonor na ons overlijden. En als het nodig mocht zijn, ben ik nog steeds de eerstvolgende levende donor voor mijn zoon. ■

Meer weten over Josha? Kijk op haar website: www.joshazwaan.nl.