

‘Ik heb opnieuw moeten leren leven’

Het is de nachtmerrie van elke moeder, en het overkwam single moeder Randi Seweuster-Stenger. Van de ene op de andere dag werd haar 5-jarige dochter Marleen ernstig ziek. Ze had aplastische anemie. Ze overleed toen ze 10 jaar was.

TEKST RANDI SEWEUSTER-STENGER



Voor het eerst in mijn leven werd ik wakker met een pijn en verdriet zoals ik die nog nooit had gevoeld. Tot die dag zag de wereld er na een nacht slaap altijd rooskleuriger uit. Nu was het anders. Het besef dat mijn kind ernstig ziek was, wat dat dan ook precies zou betekenen, zou zich tergend langzaam en steeds dieper in mijn lijf en ziel vreten. Ik werd er lichamelijk ziek van. Koorts, spugen... Ik voelde me alsof ik geen onderdeel meer uitmaakte van het dagelijkse leven. Ik was in shock, in paniek. Kon alleen nog maar gillen als een moederdier in nood.

Marleen speelde met haar poppen, precies zoals gisteren. Ze had geen benul van wat haar boven het hoofd hing, en ik eigenlijk ook niet. Ik wist alleen dat het nu anders was dan hiervoor. Het voelde als wachten, maar waarop? In mijn herinnering kon ik de eerste periode niets anders dan apathisch op een stoel zitten, wijn drinken, denken en observeren. Ging ze nu dan zomaar dood? Zou ze zomaar ophouden met ademen? Wanneer dan en waarom? We hadden altijd gezond geleefd, aten zelden friet en hamburgers. Ik was de klap aan het verwerken, of beter gezegd: ik was me aan het voorbereiden. Ik wist alleen niet precies waarop, behalve dat ik nu krachten uit mijn lijf zou moeten persen waarvan ik het bestaan nooit eerder had gekend.

Opnieuw leren leven

Een zware tijd brak aan. Marleen werd een ziekenhuiskind. Duizenden bloeddonoren hebben haar nog bijna zes jaar leven geschonken, wat ben ik ze dankbaar! Ik moest opnieuw leren leven, een weg zien te vinden waardoor je toch rechtop blijft staan. Leren genieten van kleine dingen en van elkaar. En beter leren omgaan met tegenslagen en angst. Marleen was spontaan en altijd vrolijk. En ja, ze heeft van mij gewoon huiswerk moeten maken. Ik heb ook geprobeerd een heel leven in een paar jaar tijd te proppen. Ze ging zoveel mogelijk naar school. Tussen de middag ging ze naar het ziekenhuis en lunchte daar tijdens een bloedtransfusie meteen mee. Toen ik had besloten om voor haar gezondheid voortaan vegetarisch te eten, had Marleen het met haar spontane babbelen voor elkaar gekregen dat de dames van de ziekenhuiskeuken gehaktballen voor haar bewaarden. Later stuurde ze nog een zelfgemaakte kaart naar de kok, met de complimenten voor die lekkere gehaktballen.

Ze mocht van mij gewoon meedoen met gym, al liep ze daar

wel risico mee vanwege het tekort aan stolling in haar bloed. Ze vond het zo leuk! Ik heb de kwaliteit van leven altijd voorop gesteld. Als Marleen dan geen lang leven zou hebben, dan tenminste een ‘goed’ leven. Maar ik hield haar ook in mijn armen als het bloed ‘s nachts spontaan uit haar ogen stroomde, of als we voor de zoveelste keer met gillende sirenes naar het ziekenhuis werden afgevoerd. En God, wat was ik af en toe bang als ik ‘s nachts haar kamer binnenliep om te kijken of alles goed was. Stel je toch eens voor...

Aan het eind van haar leven heb ik haar moeten vertellen dat ze zou sterven. Ondanks het feit dat ze 62 langdurige opnames heeft gehad en vooral het laatste half jaar zo verschrikkelijk heeft geleden, heb ik altijd geprobeerd haar ‘gewoon’ kind te laten zijn. Ze was een gelukkig en positief kind, ze hield zoveel van het leven. Marleen dwong zonder dat ze dat zelf wist enorm veel respect af bij anderen. Juist doordat ze zo gewoon bleef en zelden klaagde. Hoe ze omging met haar ziekte en haar lot zo groots droeg. Ze was wel ouder en wijzer dan de meeste kinderen van haar leeftijd, doordat ze van jongs af aan wist dat het leven niet alleen maar leuk was, maar ook pijn deed. En dat er dingen en onderzoeken moesten gebeuren tegen haar zin. Haar hematoloog in Rotterdam zei ooit tegen haar: ‘Marleen, doe je volwassen jasje eens uit.’

Wat ben ik toch trots op haar, ik bewonder haar nog steeds!

Woorden van grote waarde

Op 18 januari 2003 ging het heel erg slecht. Door haar lage afweer kreeg Marleen een schimmelinfectie in haar longen. De artsen hadden nog als optie om een long te verwijderen, maar de kans dat ze dat zou overleven, was erg klein. En al zou ze het halen, dan nog was ze ontzettend ziek. Zou ze nog meer beperkt worden in haar leven en nog meer geconfronteerd worden met het feit dat ze anders was dan anderen. En dat was nou precies waar Marleen de meeste moeite mee had! Wat nu? Marleen had er al een tijdje geen zin meer in. Natuurlijk wilde ze verder leven, maar haar lijfje was stuk. Die dag heb ik een briefje voor haar geschreven, op een heel klein stukje papier maar met woorden van grote waarde. Dit heb ik haar gegeven en zij heeft het in haar brillenkoker gestopt. Het was ook bedoeld voor als ik even weg zou zijn, of voor het moment dat zij er behoefte aan had.



Van calamiteit naar calamiteit

Op 5 februari 2003 is ze overleden. Ik wist niet dat dood zó dood zou zijn. Mensen zeiden wel eens tegen me: 'Gelukkig wist je dat ze zou overlijden.' Maar tot zo ver heb ik nooit gedacht. Dan had ik niet meer kunnen functioneren. Zelfs op het moment dat ik haar de keus gaf en zei dat ze mocht gaan, kon ik nog niet verder kijken dan het moment waarop haar adem daadwerkelijk zou stoppen. Op dat moment wist ik alleen dat ze niet langer mocht lijden. De laatste jaren had ik leren leven van calamiteit tot calamiteit. Je pas echt zorgen maken op het moment dat het probleem zich voordeed en dan vooral een rots in de branding zijn voor je kind. Als het dan weer rustig werd en het leven weer een beetje op het gewone leven leek, kwam ik de schok weer langzaam te boven en leefden we weer verder tot het volgende probleem. De tijd daartussen werd steeds korter, er was bijna geen tijd meer om adem te halen. Ik werd geleefd. Maar verder had ik nooit gekeken.

De dood is pas daar op het moment dat de infuuspompen alarm slaan en op dat bed een heel bleek lijfje ligt, dat opeens niet meer hoorbaar ademt. In mijn beleving lag daar alleen nog het lijfje, alsof Marleen zelf er op het moment van overlijden uit gevlogen was. Ik heb huilend geprobeerd haar wakker te schudden, maar het ging niet. Stilte... Dit was dus het echte einde.

Enorme machteloosheid

Woorden kan ik schrijven, bladzijden vol. Nachten, dagen, maanden, totdat ik letterlijk een ons weeg. Ze zullen nooit de pijn en de enorme machteloosheid kunnen omvatten. Dat afgrijselijke gevoel alsof heel langzaam je keel wordt dichtgeknepen, alsof de zuurstofkraan beetje bij beetje wordt dichtgedraaid. Het blijven bewoordingen, zo dood op het witte papier. Maar ik voel het intens, in elke cel van mijn zijn. Het is alsof je met je neus over het grauwe, zwarte, harde asfalt wordt getrokken.

Na Marleens dood zakte ik weg in een diepe, zwarte poel van immense eenzaamheid en ondragelijk verdriet. Waarom zou ik nog opstaan en de gordijnen opendoen? Er waren vele handen, maar niemand die mij nog kon redden. Elke ademzucht, elk uur dat onverstoord weg tikte, elke dag en elke week die onbewust gewoon voorbij gingen, zouden mij dichterbij mijn kind brengen. Dat was mijn enige hoop en waarheid.

Opnieuw geboren

Soms heb ik het gevoel dat ik met mijn tweede leven bezig ben. Alsof ik opnieuw geboren ben, opnieuw heb moeten

Nadat ik het haar had voorgelezen heb ik haar even met rust gelaten. Ik wilde haar beschermen tegen de zee van verdriet waardoor ik werd overspoeld. Huilend heb ik over straat gelopen. Voor het eerst in mijn leven mocht iedereen zien dat hier, zomaar op een zonnige winterdag, een gebroken vrouw liep in de zwartste periode van haar leven.

Die middag, toen ik haar kamertje in het ziekenhuis binnenkwam, zat daar een totaal ander meisje. Ze was helemaal ontspannen en zo verschrikkelijk zichtbaar opgelucht, zelfs weer een beetje vrolijk. Ze zei: 'Ja mama, ik weet wat ik wil. Ik wil dood.'

Mijn hart brak. Maar het ging nu niet om mij of mijn verdriet. Natuurlijk wilde ik haar niet verliezen, maar wie was ik om haar te dwingen door te gaan? Zij moest alles altijd maar ondergaan. Ik hield van haar en kon daarom niets anders dan haar wens respecteren. Mijn meisje was op en zo blij dat het hoge woord eruit was; we hoefden niet langer verstoppertje te spelen. Het woord 'dood' was gevallen, we konden elkaar daar niet meer tegen beschermen. Ze mocht gaan. Ik heb haar in mijn armen genomen en gekust. 'Kom mam', zei ze, 'nu gaan we video kijken.'

Voor mijn allerliefstste Marleentje,

Dag lief zonnestraaltje, speciaal alleen voor jou dit kleine verhaaltje. Gewoon zomaar omdat ik uit al die lieve meisjes de allerliefstste heb gekregen.

Sij bent het allermooiste wat mij is overkomen, ik heb je lief in mijn hele leven en dromen.

Sij geeft het leven kleur en bent als mensje uniek en als, ja als, ik eens kon toveren dan was jij nu niet ziek.

Ik heb heel veel bewondering en diep respect voor jou, en iedereen, zelfs de engeltjes in de hemel, houden van jou.

Sij bent helemaal vrij om te kiezen wat JIJ wil. Je bent wijs, verstandig en mag zelf beslissingen nemen, dat is jouw goed recht! Mama zal je altijd steunen, of je rust wilt of ervoor vecht.

Je zit voor altijd in mijn hart, dat zal nooit, nooit verloren gaan. Ik hou van je tot in de hemel, naar alle sterren en tot de maan. Mocht je willen rusten, ooit gaan wij samen verder, weer vrolijk en gelukkig hand in hand!

Een dikke kus, Mama



leren leven, weer leren kruipen en al vallend rechtop heb leren staan. Ik zie het nu, zes jaar later, als een groot voorrecht dat ik 10 jaar met mijn mooie dochter mocht meelopen. Ik had het niet willen missen, hoe zwaar ook. Ik ben niet langer meer op zoek naar antwoorden die er niet zijn. Ik twijfel niet meer of ik het allemaal wel goed heb gedaan. Ik heb alles gedaan wat in mijn vermogen lag, moeiteloos vanuit die enorme liefde die zij in mij heeft losgemaakt. Zij heeft mijn hart zoveel groter gemaakt. Mijn zienswijze zoveel ruimer, en mijn mond zoveel kleiner gemaakt. Haar leven en de levens van al die andere kinderen zijn niet voor niets geweest.

Ik ben weer gelukkig en durf dit nu zomaar op te schrijven! Soms mis ik Marleen opeens ontzettend en kan heimwee hebben naar het leven met haar. Maar ze maakt nog steeds deel uit van mijn leven, ik heb het verlies erin kunnen integreren.

*"Kom mam',
zei ze, 'nu gaan
we video kijken'"*

Zij was het mooiste hoofdstuk en wat heb ik haar onvoorwaardelijk lief gehad, net zoals zij mij liefhad. Ze wilde mij net zo min verliezen. Vanuit dat besef heb ik al mijn krachten bijeen geraapt en ben weer gaan leven. Zij kreeg de kans niet, dus laat ik dan alsjeblieft gaan leven voor twee!

In 2006 ben ik getrouwd. Het was een bijzondere dag op de Veluwe. We hebben met familie en vrienden een glas champagne gedronken op de prachtige plek waar Marleen is uitgestrooid. Zo was ze er toch bij. Je blijft hoe dan ook onderdeel van deze aarde: stof zijt gij en tot stof zult gij wederkeren. Zoals Herman van Veen al zo mooi zong: 'En als onze aardse last met de wereld gaat vergroeien, zal uit jou een bloempje bloeien, een viooltje dat staat vast.' Ik geloof niet in God, maar wel in muziek en in de heilzame kracht van de natuur.

De draad oppakken

Een jaar na Marleens dood ben ik begonnen aan de hbo-opleiding Maatschappelijk Werk en Dienstverlening. Ik wilde iets doen met mijn ervaring, iets betekenen voor mijn omgeving. Wat was ik trots toen ik na een jaar mijn propedeuse in ontvangst nam! Het ging niet om dat simpele papiertje, maar het was me gelukt om de draad weer op te pakken en uit het negatieve iets moois te laten ontstaan - iets positiefs wat blijvend is. Mijn man en ik wonen sinds twee jaar in Polen. Voor mij was de stap niet zo groot, ik had toch niets meer te verliezen en heb de uitdaging met beide handen aangepakt. We hebben een grote boerderij gekocht in een plattelandsdorpje in het Zuidwesten. Je waant je er veertig jaar terug in de tijd. De groenten halen we uit de moestuin, iedereen werkt nog mee op het land. De koeien worden handmatig gemolken, de boter en kaas thuis gemaakt. De vruchten plukken we zelf van de bomen; we leven van wat de natuur ons geeft. Mensen bemoeien zich niet met elkaar, ieder draagt zijn eigen leed, maar ze zijn er voor elkaar als dat nodig is. Het leven in al zijn eenvoud, terug naar de kern van het bestaan.

Vorig jaar, na een enorme verbouwing waar we ziel en zaligheid in hebben gelegd, hebben we onze bed & breakfast, minicamping en zorg/logeerboerderij Zorza Poranna ('morgenrood') geopend. We ontvangen gasten uit alle windstreken, ieder met zijn eigen rugzak en eigen verhaal. Heerlijk om deze prachtige, heilzame plek te delen. De zorg/logeerboerderij runnen we op non-profitbasis, speciaal voor kinderen tussen de 6 en 14 jaar met psychosociale problemen en voor chronisch of ernstig zieke kinderen met hun ouders, broertjes en zusjes. Ze krijgen bij ons natuurlijk professionele hulp, maar de nadruk ligt op samenwerken en samenspelen in een veilige, groene en gezonde omgeving met liefdevolle aandacht. Leren van ervaringen en van elkaar, zo hopen we de kinderen sterker te maken.

Kringloop van het leven

We hebben een nieuwe toekomst. Als we achter onze boerderij lopen, in al die rust en ruimte, ben ik intens gelukkig. Het geeft kracht te weten dat de seizoenen elkaar gewoon zullen blijven opvolgen, wat er ook gebeurt, jaar in jaar uit, eeuw na eeuw. Het is de kringloop van het leven. Onze aanwezigheid is altijd tijdelijk, en Marleen leeft verder zolang ik leef. Ze is altijd aanwezig in mijn hart!

www.sanquin.nl

www.bloedziekten.nl

www.zorzapanna.com