

PROLOOG

10 JANUARI 2014

JULLIE GAAN ALLEMAAL DOOD.

De noodlottige waarschuwing staart me vanaf het laptopscherm aan. De woorden in deze zoveelste mail vervagen eerst en smelten dan samen tot de ijzige boodschap die als een emmer koud water recht in mijn gezicht gesmeten wordt.

Het is stil in huis. Een sereniteit verkregen dankzij het dagelijkse intense ritueel van het afscheid nemen van de dag door mijn kinderen. Een lastig moment waarop telkens blijkt dat er nog zoveel zaken zijn blijven liggen. Tekeningen die afgemaakt moeten worden. Miraculeus teruggevonden restanten van appels die alsnog opgepeuzeld moeten worden. Niet uitgelezen boeken die als een ondraaglijke last in de gedachten van mijn kinderen zweven. Elke dag is te kort, er is nog zoveel te doen. Alleen de magische belofte van weer een volgende ochtend, een hele dag zelfs, kan ze in slaap sussen. Dan pas heerst er rust.

Op de andere bank zit A., mijn man, eveneens met een laptop op schoot, hij werkt zijn dagelijkse digitale werkstroom bij. Gelaten registreer ik hoe mijn hartslag versnelt, de trilling in mijn been. Al zit hij zo dichtbij, ik durf hem niet aan te kijken. Mijn blik dwaalt over de muur, het flakkerend haardvuur, en richt zich dan weer op het scherm, op het bericht.

De mail is van de Arts. Hij is niet onze expeditiearts, hij is 'gewoon' een arts die meegaat op de tocht. Maar toch, mocht er iets met een van ons gebeuren, dan zal hij ter ver-

antwoording worden geroepen. Dat kan hem zijn carrière kosten.

Daarom waarschuwt hij ons. Hij waarschuwt ons met een dergelijke regelmaat en urgentie dat ik zijn berichten de 'Julie-gaan-allemaal-doodmailtjes' heb gedoopt. Elk bericht is een ernstige waarschuwing. Deze keer bevat zijn mail een noodlottig voorbeeld uit zijn praktijk. 'Ik heb inmiddels een heel vervelende voorbeeldcasus gehoord van iemand die niet meer wakker werd.' Het betreft een vrouw die voor een goed doel de Kilimanjaro beklom en in coma raakte. 'Dat kan jou en mij ook gebeuren! Wees je *BEWUST* van je keuze! *ZIEK-ZIJN* en dit negeren is letterlijk *LEVENSGEVAARLIJK*.

WEES TE ALLEN TIJDE EERLIJK TEGENOVER JEZELF EN DE GROEP. ZIEK-ZIJN IS ACUUT: STOP EXPEDITIE!!!'

De Arts heeft gelijk. De op handen zijnde reis is ook een hachelijke onderneming. Met vijftientig man gaan we de Kilimanjaro beklimmen, een berg van 5895 meter hoog. Een tocht die normaal gesproken in gemiddeld zes dagen afgelegd wordt om het acclimatisatieproces te bevorderen en zo hoogteziekte te voorkomen. De tocht van zes dagen houdt al een stijging in van meer dan de officiële richtlijn van driehonderd meter per dag adviseert.

Wij gaan deze tocht in minder dan drie dagen afleggen, wat de kans op hoogteziekte exponentieel doet toenemen. In lichte vorm uit hoogteziekte zich in hoofdpijn, misselijkheid, verwarde spraak en wankel lopen, verschijnselen die tegengegaan kunnen worden door tijdig te dalen. In ernstige vorm kan het leiden tot een zwelling van de hersenen en/of de longen, met onherstelbare schade en mogelijk zelfs de dood tot gevolg.

Ongeveer vijftien procent van alle klimmers die de klim op de 'normale' manier doen en er dus vijf tot zeven dagen over doen, krijgt te maken met milde tot ernstige verschijnselen van hoogteziekte. Slechts veertig procent

van de klimmers bereikt om die reden de top. Elk jaar weer vinden er enkelen de dood op de hellingen van de imposante berg, die al ruim een miljoen jaar onverstoort boven de vlakten van de savanne uitstijgt.

Onze klim komt neer op een stijging van minimaal dertienhonderd meter per dag. Het risico op hoogteziekte neemt toe als er sprake is van uitputting, onderkoeling en/of uitdroging. Bovendien doen we de klim ook nog eens onbeschermd, slechts gekleed in een korte broek voor de heren, plus een topje voor de dames. Temperaturen tussen de min tien en min twintig graden, vergezeld van forse wind en sneeuwval, zijn boven op de Kilimanjaro niet ongewoon.

We ondernemen deze tocht onder de leiding van Wim Hof, ook wel bekend als de Iceman.

Wim zelf is geoefend in het omgaan met extreme kou en extreme hitte, omstandigheden die voor een gewone sterveling volgens de geaccepteerde maatstaven dodelijk zijn. Na het leveren van allerlei prestaties die tot zesentwintig wereldrecords hebben geleid, is het nu zijn missie om zijn technieken aan de gewone sterveling te leren.

Dankzij die technieken – ademhaling, geleidelijke blootstelling aan de kou en extreme concentratie – moet ook een normaal mens veel meer kou aankunnen dan hij denkt. Hetzelfde geldt volgens Hof ook ten aanzien van uitputting en zuurstoftekort. Voor de verschillende deskundigen die we hebben geraadpleegd staat het evenwel vast: deze klim, onder leiding van de man die een memorabel televisieoptreden had door aan één vinger te hangen aan een touw dat op grote hoogte tussen twee vliegende heteluchtballons was gespannen, is onverantwoord.

We vertrekken over drie weken.

TIJDSTIP 0

Het is eind 2008 als een aardige verpleger de paniekknop in mijn handen drukt. Ik weet nog dat ik peinzend naar het voorwerp keek. Dat ik het moeilijk kon rijmen met wat er ging gebeuren. Er zou slechts een onschuldige scan gemaakt worden van mijn hoofd, een MRI-scan om precies te zijn.

Drie uur daarvoor zat ik gewoon op mijn werk, achter mijn laptop, de plek waar ik eigenlijk nog steeds het liefst had gezeten, ware het niet dat... Ja, wat eigenlijk? Zittend achter het scherm vertroebelde mijn zicht ineens: vreemd, de zijkant loste op in een mist, vervormde... Moeilijk te omschrijven en bovendien, het is alweer voorbij.

Niets aan de hand. Toch zit ik hier, met een rubberen peer in mijn hand, waarin ik mag knijpen in het geval van opkomende paniek.

Zoals vaker is het een keten van gebeurtenissen waardoor dingen uit de hand lopen, en die dag vormde hierop geen uitzondering. Op het moment dat de vertroebeling mij overviel was A. thuis. Dat was toeval, want ons jongste zoontje was ziek. Hij was al de hele week ziek. De eerste twee dagen bleef ik thuis bij hem en op de derde dag droeg ik hem, inmiddels al behoorlijk hersteld, over aan de goede zorgen van mijn man. A. was dus thuis. Als A. niet thuis was geweest, had hij me niet opgehaald nadat ik had gebeld met de mededeling over de vertroebeling van mijn zicht. En als hij me niet had opgehaald, had hij me niet naar de

huisarts gestuurd. Als hij me niet naar de huisarts had gestuurd, had de huisarts me niet doorverwezen naar het ziekenhuis. Als ik niet was doorverwezen naar het ziekenhuis, was ik hoogstens een uurtje op de bank gaan liggen en daarna gewoon weer aan het werk gegaan, alleen dan thuis.

In plaats daarvan zit ik hier, op een smal, wit bed, met een rubberen peer in mijn hand. Verlangend denk ik aan mijn werk, waar op dit moment ongetwijfeld heel belangrijke beslissingen worden genomen, zonder mij.

‘Er wordt zo meteen een krachtig elektromagnetisch veld gecreëerd: de weefsels, het bot, de hersenencellen hebben elk een andere dichtheid, met een eigen resonantie, een eigen weerklank. Hierdoor krijgen we een inkijkje in je hoofd,’ legt de verpleger mij uit.

Hij is werkelijk erg aardig.

In de duisternis kan ik zijn naamplaatje niet lezen en ik durf niet naar zijn naam te vragen.

Ik weet nog wel hoe de coassistente heet die me eerder op de dag heeft begeleid: Susan. Zij is degene die me ter voorbereiding een folder laat zien van een MRI-scan: een reclame van Philips waarop een apparaat staat in de vorm van een tube met vlinders eromheen. Het ziet er kleurrijk en gezellig uit.

De verpleger gebiedt me ondertussen te gaan liggen op een ander, nog smaller bedje. Alleen gekleed in een hemdje en een legging stel ik de duisternis erg op prijs. ‘Het creëren van het magnetisch veld gaat gepaard met heel veel herrie. Wil je oordoppen?’ vraagt hij. Ik knik van ja.

‘En vergeet niet je paniekknop, voor als je het niet trekt,’ zegt hij tot slot en hij duwt het rubberen voorwerp opnieuw in mijn hand. Op welk moment precies is het ‘mijn’ paniekknop geworden?

‘Het is belangrijk om tijdens een MRI niet te bewegen. Daarom zetten we je hoofd vast, oké?’

‘Oké.’ Ik knik weer, minder zeker deze keer. De naamlo-

ze verpleger buigt zich over me heen, hij heeft nu een ijzeren kooi in zijn handen. Nadat hij mijn hoofd heeft vastgezet, bevestigt hij dit metalen Hannibal Lecter-masker op mijn hoofd. Daarna schroeft hij het vast.

Ik verstevig mijn grip om het rubberen voorwerp in mijn hand, maar van paniek is vooralsnog geen sprake.

‘Je kunt je ogen beter dichthouden daarbinnen,’ luidt zijn laatste advies. Hierop schuift hij me met plankje en al naar binnen, hoofd eerst. Ik beland vanuit de duistere kamer in een felverlichte tunnel. Onmiddellijk sper ik mijn ogen open. Ik ben opgesloten, ingeschroefd in een metalen gevaarte. De wandjes sluiten me in, lijken dichterbij te komen. Ik sluit mijn ogen, maar het helpt niet.

Uit de buik van de tube komt een laag, doordringend gebrom. Een geweld dat al mijn botten door elkaar lijkt te schudden.

Een uitgang zie ik nog steeds niet. Als een reus die vast komt te zitten in de gangen van het Star Trek Enterprise-schip, bevind ik me in een capsule waaruit geen ontsnapping mogelijk is. Deze capsule, met mij er nog in, kunnen ze honderd jaar, duizend jaar lang opbergen. Dit is mijn eigen Gouden Ei, een kist waarin ik zal zweven zonder doel, waarmee ik nooit ergens zal aankomen. Met de wetenschap dat er achter deze wanden niets, maar dan ook helemaal niets is...

Met een ruk word ik uit de tube getrokken, mijn vingers diep in de rubberen peer gegraven. Het Hannibal Lecter-masker wordt eraf geschroefd.

‘Ik vond je al zo vrolijk naar binnen gaan,’ zegt de verpleger zacht.

Met alle kracht die ik in me heb bereid ik me voor op de tweede poging om de scan uit te laten voeren. Wederom doe ik een beroep op mijn ratio. De paniekknop doet het dus, je bent veilig, niks aan de hand...

Hannibals masker wordt er weer op geschroefd, opnieuw

wordt het plankje met mij erop naar binnen geschoven. Deze keer dwing ik mezelf gewoon om mijn ogen gesloten te houden. Dit gaat voorbij, spreek ik mezelf toe.

Ook een eeuwigheid gaat voorbij.

Dan is het klaar. De verpleger haalt het ijzeren masker weg en ik word op slag extreem vrolijk. Ontmoetingen met je eigen vergankelijkheid, zeker eentje zoals deze met een goede afloop, dragen bij aan levensgeluk, dat is bekend. Ik zwaai nog net niet uitgelaten naar de radioloog achter het glas. Ook fysiek ben ik prima in orde. Voel me vooral opgelaten omdat ik de tijd van de artsen heb verspild en ook ons aller belastinggeld, want het leek me een vrij prijzig ding, de MRI-scanner. (Al was dit duidelijk de variant zonder vlinders.)

Mijn bezwete hemdje, dat naar zurig angstzweet ruikt, trek ik in het hokje uit en prop ik in mijn tas. Opgelucht trek ik de rest van mijn kleren aan en neem plaats op een van de stoelen in de gang, wachtend op Susan, de coassistente, die me sinds mijn binnenkomst in het ziekenhuis heeft begeleid. Deze keer trek ik wel mijn laptop open, nou ja, het kwaad is al geschied. Blij ook dat ik het gedaan heb, want het duurt nog ruim een halfuur voordat Susan me komt halen. 'We gaan nog even langs de neurologe,' zegt ze.

Ik volg haar, met mijn vingers zoekend naar mijn telefoon; eindelijk kan ik A. bellen en vragen of hij me alsjeblieft op wil halen, dit heeft echt veel te lang geduurd. De weg naar de neurologe is echter korter dan je zou verwachten gezien de omvang van het ziekenhuis. Zonder dat ik de gelegenheid heb gehad te bellen bereiken we de spreekkamer en ik neem plaats tegenover de neurologe.

De coassistente gaat naast me zitten, ze lijkt niet op haar gemak. Zelf voel ik me ook een beetje ongemakkelijk. Vanochtend bij binnenkomst al had ik moeten vertellen dat mijn zicht vrijwel meteen beter was geworden; nu hebben ze al die grote machines en dure artsen erbij gehaald...

Ondanks mijn ongemak kijk ik de neurologe toch maar aan, ik wil niet nog onbeleefder lijken. De vrouw ontwijkt mijn blik. Met haar bril op haar neus tuurt ze ernstig in een bruine kartonnen map.

‘Mevrouw, het is het beste om het maar gewoon te vertellen,’ zegt ze dan eindelijk en ze kijkt me deze keer wel recht aan.

‘U heeft ms.’

2

Er bestaat een heel effectieve techniek die je kunt toepassen als je een grote prestatie wilt leveren onder druk. Stel, je moet spreken in het openbaar, een presentatie waar alles van afhangt, je baan wellicht, of nog erger, je zelfbeeld, omdat het om iets gaat waar je goed in zou moeten zijn. Mocht je haperen of je tekst vergeten, dan zul je ontmaskerd worden. Dan blijk je iemand anders, een slechter persoon te zijn, niet degene die je dacht te zijn.

De truc is erin te gaan geloven dat de taak die je te wachten staat onbeduidend is. De overtuiging dat het niet zoveel voorstelt, niet allesbepalend is, haalt de druk van de ketel, geeft je lucht om te handelen. De ruimte om er gewoon te zijn, met de spanning, de mogelijkheid tot falen, dus om er te zijn met dat wat er is.

Het werkt, meestal.

Hier in de spreekkamer, waar de neurologe me sinds haar mededeling wederom niet aankijkt, was het me vooralsnog niet helder wat het precies is dat ik onbeduidend moest vinden. Het stof is nog niet neergedaald, de ontploffing suist nog na in mijn oor. Tijdstip 0.

Ergens in mijn achterhoofd heb ik het idee dat er een protocol is, een etiquette die je als patiënt moet volgen bij het horen van slecht nieuws, maar het schiet me niet te bin-

nen. Voor mijn ogen verandert de neurologe in een Hogepriesteres die me net mijn noodlot heeft meegedeeld. De heerseres over deze Kathedraal. Niet degene die de bom laat ontploffen, nee, slechts het orakel dat de waarheid verkondigt.

‘De ervaring leert dat patiënten bij een slechtnieuwsgesprek toch niks horen,’ zegt ze en ik hoor haar stem nauwelijks door het suizen in mijn oor.

Ze krabbelt iets op een formulier.

‘Goed. De definitieve diagnose wordt vastgesteld na het liquoronderzoek. Ga hier buiten de trap af, dan naar rechts, weer de trap af en dan naar links. Daar kun je een dagopname regelen. Voor een dinsdag of een donderdag.’ Ik knik, maar kan niet opstaan.

De signalen die mijn hersenen sturen verdwalen ergens onderweg en lossen op in het niets.

De neurologe wacht nog even beleefd. Susan kijkt naar de vloer. Uiteindelijk sta ik toch op en loop verdwaasd langs hen heen naar de deur.

Versuft daal ik de trappen van deze betonnen kolos af tot ik uiteindelijk het souterrain bereik. Bij de balie volstaat het inleveren van het formulier, de vrouw achter het raampje vraagt niet verder en geeft me een nieuw papier terug. Verdwaasd kijk ik naar de telefoon, die ik al die tijd in mijn hand heb.

Ik zoek een wc, bel A. dan alsnog en begin ongecontroleerd te huilen. ‘Het is niet goed,’ snik ik, ‘het is godverdomme niet goed.’

‘Wat? Wat is er?’

‘Het is ms.’

Stilte.

‘Wat?’

Ik geef geen antwoord.

‘Wat is dat, ms?’ vraagt hij.

Verdomme.

Ze heeft het net uitgelegd, maar ik weet het niet.
Iets onbeduidends.
'Het is iets ergs.'

3

Binnen vierentwintig uur weten we het precies.

Uiteindelijk leren we van Wikipedia dat ms een aandoening is van het centrale zenuwstelsel, waarschijnlijk een auto-immuunziekte (ik val mezelf aan?), die zich uit in afbraak van de bescherm laag rondom je zenuwen, in je ruggenmerg, je hersenen, wat uiteindelijk tot het uitvallen van de zenuwbanen leidt (welke?).

Al googelend brengen we deze eerste dagen door. Samen met onze twee zoontjes op de bank, op de televisie wezenloze kinderfilms; door hun jonge leeftijd – anderhalf en tweeënhalft zijn ze nog maar – beseffen zij gelukkig niet welk drama zich aan deze kant van het scherm afspeelt.

Af en toe gaan de kinderen naar de opvang, maar mijn man ik blijven deze eerste dagen op de bank. Allebei met een laptop, plus de boeken die we relevant vonden en meteen hebben besteld. Maar het is voornamelijk Google waarmee we uren doorbrengen: de uren waarin de Kathedraal gesloten is of de Hogepriesteres met andere audiënties bezig is, met andere dolende zielen dorstig naar verlossing. Hard aan het werk maar gesloten voor ons.

Internet is daarentegen altijd open. Hier zijn we dag en nacht welkom, in deze eindeloze Bazaar waar iedereen zijn kennis, ervaringen en meningen dumpst, ongehinderd door regels of structuren. Persoonlijke ervaringen naast flarden wetenschappelijk onderzoek, meningen zij aan zij met statistische gegevens. Een plek van hoop: er is zoveel, vast ook iets wat enig soelaas kan bieden. Maar ook een plek voor horror. De plek waar klinische termen een gezicht krijgen,

een verhaal. Waar ‘incontinentie’ het verhaal van een vrouw van dertig is die met een luier door het leven gaat en ‘ataxie’ gelijk staat aan een man van amper vijftig die niet meer recht kan lopen, voor altijd veroordeeld tot een permanente vorm van dronkenschap. Spreekstoornissen, zichtstoornissen, geheugenstoornissen, dementie, psychoses, spasmen: de lijst is eindeloos en het is ook nog eens een loterij. Geen idee welk lootje ik de volgende keer mag trekken, hoe groot de prijs dan precies is (blijvend, terugkerend, eenmalig?) en hoeveel prijzen er nog zullen vallen.

En als we het noodlottige nieuws langzaam verspreiden, beginnend met familie en een handjevol vrienden, weet ik precies wat ieders reactie is: schrik tijdens het horen van het nieuws, een mengeling van medelijden en sensatie, en na afloop van het gesprek doet iedereen hetzelfde: de term ‘ms’ googelen en uitzoeken wat dit vonnis nou precies betekent.