

Nu precies twee jaar geleden was ik bezig met het bouwen van een kist. De kist voor onze zoon die aan het doodgaan was. Kalle. Hij was er nog net, maar ik voelde dat het niet lang meer zou duren.

Ik had een schets en berekeningen gemaakt. In de bouwmarkt koos ik mooi hout en liet ik de planken op maat zagen. Mijn eigen bouw pakketje. Ergens hoopte ik bijna dat iemand zou vragen wat ik ging maken, maar dat gebeurde niet. Misschien beter ook want waarschijnlijk had ik dan iemands dag verpest.

Voor het deksel koos ik planken die nog over waren van de schutting in onze achtertuin. Een beetje persoonlijke touch. En toen ging ik bouwen. Voorboren, schroeven, alles paste perfect.

Het was het minste wat ik voor hem kon doen.

De meeste pogingen om Kalle's 13 jaar lange leven een beetje draaglijk of zelfs fijn te maken, waren mislukt of het succes was zó minimaal dat ik het niet vind meetellen. Na de eerste – nog gezonde – dagen maakte een klotebacterie zijn hersenen kapot. Verwoesting was het. Onzekerheid over zijn toekomst volgde maar die kleurde al snel zwart in plaats van rooskleurig.



Desalniettemin hielden we hoop. In elk geval de eerste tijd. Hoop dat de ontelbaar vele medicijnen zouden helpen of dat speciale dieet. Dat daardoor zijn epilepsie onder controle zou komen, zijn spasmes en andere ongemakken zouden afnemen en Kalle vooral alsjeblieft een heel klein beetje zou kunnen communiceren. Hoe minimaal ook. Al was het met oogknippen.

Maar de hoop bleek vergeefs. Ik geloof dat er letterlijk geen enkele dag van de 4.919 dagen is geweest zónder pijn of ongemak. We schoven onze grens van wat aanvaardbaar was steeds een beetje verder op. Het was ons kind.

Ik durf te zeggen dat we echt alles hebben geprobeerd. En toch was het niet genoeg.

Het altijd áán staan, het moeten opspringen tijdens het eten als sondevoedingspomp of saturatiemeter piepten... het wende niet. Maar het was onze routine. We wisten niet beter, ook al dreigden we eraan kapot te gaan.

Ons lieve kind met die mooie bos haar.

Kalle was enorm knuffelbaar. En vaak was op schoot zitten en voortdurend zijn zit- of lighouding corrigeren ook het enige wat hem enigszins comfortabel hield. Soms werkten kussens die we op een speciale manier om hem heen hadden gedrapeerd.

Maar zelfs het op schoot zitten was op een gegeven moment regelmatig niet meer te doen. De spasmes werden erger, waardoor we zijn benen niet meer goed konden buigen. De luchtweginfecties namen toe en we voelden zijn lijf, zijn hele energie zwakker worden.

Geen idee hoe vaak ik naar zijn bed toe ben gelopen en tegelijkertijd vreesde én hoopte dat hij er gewoon stilletjes tussenuit was geglipt.

Dat was dan tenminste een soort van ‘fijne’ dood geweest. Maar daar was zijn hart te sterk voor.

Als je huisdier te veel lijdt en er geen perspectief is op verbetering, laat je het inslapen. Je hond of kat krijgt een spuitje om in slaap te vallen en daarna een spuitje om het hart te stoppen. Niet leuk, maar het gaat snel, je dier lijdt niet onnodig veel en je kunt het tijdens dat moment vasthouden zodat het niet zo alleen doodgaat.

Zo gaat dat bij kinderen die te veel lijden en geen perspectief hebben niet. Dat mag niet van de wet. De enige legale manier is ‘laten versterven’. Oftewel: stoppen met eten en drinken geven. En dan wachten. Het soort wachten waarbij elke seconde voelt als een ondraaglijke eeuwigheid.

Onze fijne kinderarts had deze optie al vaker genoemd, maar we zagen er zo tegenop. Zij verzekerde ons dat het toedienen van Morfine echt zou betekenen dat hij er niets van zou voelen. Terwijl wij alleen maar dachten dat het niet te bevatten is om dagenlang te moeten wachten op het moment dat het hart het begeeft.

En dat was het ook. Niet te bevatten, niet te doen. Ook al hadden we eigenlijk jarenlang over deze beslissing gedaan. Kalle was wéér ziek en het alternatief – toch maar weer antibiotica, toch maar weer alles uit de kast trekken – hadden we al te vaak geprobeerd. Tegen beter weten in. We voelden aan alles: Kalle was op.

‘Jullie doen hem geen plezier om eten te blijven toedienen, zijn lijf trekt dat niet, hij moet al zo hard werken’, zei de kinderarts die samen met de huisarts langskwam. Dat trok ons over die vreselijke, nare streep.

De morfine werd geregeld. De artsen hamerden op comfort. Bij de minste twijfel moesten we aan de bel trekken zodat de dosis verhoogd kon worden. En zo geschiedde.

Drie dagen heeft Kalle gevochten om dood te mogen gaan. Volgens de artsen was dat kort en heeft hij er echt niets van meegekregen. Ik kijk naar de foto op de rouwkaart die 19 uur voor zijn overlijden is genomen en geloof er nog steeds niets van.

Het was een strijd, een nare strijd die ik hem zo graag had willen besparen. Net zo graag als ik alle ellende gedurende zijn leven had willen wegnemen. Dat leven waarin hij zo veel heeft moeten vechten. En nu moest hij óók nog vechten om dood te mogen gaan omdat dat van de wet niet anders mag. Klotepolitiek.

In de ochtend van 17 juni 2023 wilde ik om 9 uur de deur uit om verf te halen bij de Action, om samen met Nola en Liko de kist te kunnen beschilderen. Precies op dat moment kwam een kennis langs. 'Kalle is aan het doodgaan', zei ik. Ze schrok en we praatten even. Totdat Kalle's lieve verzorgster die ons in de laatste dagen heeft ondersteund, de deur opentrok en zei: 'Kom maar naar binnen, volgens mij is het zo ver.' Maar goed dat ik niet al in de Action stond.

Had onze kennis haar gebruikelijke route gekozen, was ik op dat moment niet thuis geweest.

Ik zag Kalle's slappe lijf en de extreme schommelingen op de saturatiemeter. De getallen werden steeds lager. Waar zijn hartslag door het vechten juist heel hoog geweest, zakte hij nu steeds verder. En verder. En ineens was hij weg, om toch weer terug te komen. Dat herhaalde zich nog een keer en toen was het klaar. Definitief. Geen hoop meer, maar ook geen lijden. Na drie lange dagen.

De huisarts kwam, we verzorgden Kalle en trokken hem zijn mooiste Kalle-kleren aan. In de kist had ik stro gelegd, zijn dekentje van vroeger, een mooi kussentje en een boekje dat hij ooit van opa en oma had gekregen. Ik ging alsnog naar de Action voor verf. Best een bizarre



gewaarwording. Loop je daar met blauw en groen in de hand en denk je: je zou eens moeten weten...mijn kind is dood. Haast surrealistisch.

We beschilderden de kist en schreven er lieve dingen op. Samen. Voordat we

Kalle erin legden, rook ik nog een keer aan zijn haar en wist ik hoe ontzettend ik die geur zou missen.

Bij de crematie waren we alleen met z'n viertjes. We reden de kist er zelf naar toe, met Kalle's rolstoelbus. We duwden de kist zelf, via de mooie begraafplaats. Nola baalde dat we de kist niet mochten houden. Op het deksel legden we rozen. We zongen een liedje dat Kalle nog kende uit de tijd dat hij in mijn buik had gezeten. 'Put your sweet lips a little closer to the phone...'

En zo was in elk geval het afscheid precies goed. Dát wel.

