

INHOUD

Voorwoord van Donald Miller	11
Proloog	15

DEEL I – HET BEGIN

1. Antwoorden en vragen	19
2. Telefoongesprekken	27
3. Ik zal je duwen	32

DEEL II – VOORBEREIDINGEN

4. Verlof	39
5. Zo klaar als we maar zijn kunnen	44
6. Vertrek	55

DEEL III – CAMINO DE SANTIAGO

7. Ik vraag me af of ...	69
8. Blind vertrouwen	86
9. Twee keer meten, een keer zagen	95

10. Paddy wagon en Skeeze	105
11. De koe bij de hoorns vatten	110
12. Onverwacht	118
13. De leugens die we onszelf vertellen	129
14. Grappen en grollen	139
15. Welkome rust	146
16. Najagen	158
17. Aftellen	166
18. Waar hebben we dat geluk aan te danken?	175
19. We zijn hier niet alleen	182
20. Trots en blijdschap	191
21. Wie denkt U wel dat U bent?	200
22. Jij duwt niet	213
23. Voorzienigheid	227
24. Wat een mooi begin	235
Dankbetuigingen	243
Discussievragen	247
Over de auteurs	249



PROLOOG

Een wolkeloze blauwe lucht strekt zich zover uit als ik kan kijken. De heuvels in de verte zijn bedekt met groene en gouden graslanden. Bomen werpen hun lange schaduwen op de aarde en de stenen aan hun voet en de schrille tonen van zangvogels in de takken onderbreken nu en dan de stilte. Hun lied brengt me weer bij de stem in mijn hoofd.

Zo veel schoonheid en toch zo veel pijn.

Ik drijf van het zweet en hoewel mijn handen krachteloos voelen heb ik wel grotere zorgen aan mijn hoofd.

Hoeveel meer kan mijn lichaam nog aan? ... Is dit het dan? ... Heb ik mijn grenzen bereikt?

Met iedere stap voelen mijn benen zwaarder. De pijn klopt in mijn kuit. Ik wil alleen maar dat het ophoudt ... Alsjeblieft, laat het stoppen.

Meer tijd. Ik dacht dat ik meer tijd had.

Ik was bang dat dit zou gebeuren, maar had niet verwacht dat ik er al zo vroeg mee geconfronteerd zou worden, hooguit pas tegen het einde. En nu kan ik maar maximaal tien stappen zetten voordat ik weer moet rusten.

Gewoon even doorzetten en door de pijn heen bijten.

De pijn trekt door naar mijn bovenbenen en mijn kuit. Ik begin te trillen voordat ik bij acht ben.

Rust ... Een paar minuutjes rust maar.

Ik besluit door te zetten, maar na nog vijf stappen is de pijn haast ondraaglijk geworden en mijn benen worden steeds zwakker. Ik strek mijn rechterbeen om mijn kuitspieren te rekken. Dit verlicht de pijn heel even. Doordat ik ook een beetje verlichting voel als ik mijn linkerbeen strek meen ik dat ik nog even door kan, maar na nog drie stappen kom ik erachter dat ik het mis had. Dit was het dan – mijn benen willen me niet meer verder dragen.

Waarom moet dit nu gebeuren?

Ik ga op de grond zitten, maar de pijn gaat niet weg. Mijn kaak verkrampt terwijl ik vecht tegen de aandrang om mijn frustratie uit te schreeuwen. Mijn handen ballen zich tot vuisten als de woede in mij opwelt. Ik ben helemaal kapot, ik wil dat deze uitputting, frustratie en pijn van me weggaan.

Mijn lichaam laat me in de steek. Erger nog: ik laat ze in de steek – mijn vrouw, mijn kinderen, mijn vrienden.

Mijn hele leven heb ik de touwtjes stevig in handen gehad. Nu ... voel ik hoe ze me ontglippen.

– DEEL I –

HET BEGIN



ANTWOORDEN EN VRAGEN

– JUSTIN –

Hoeveel uur heb ik de afgelopen dertien jaar al in de wachtkamer van een dokter doorgebracht? Ik ben de tel kwijtgeraakt. In die tijd heb ik een oneindige reeks spierbiopsieën, MRI's en bloedtesten ondergaan, en allerlei andere vormen van prikken, peuteren en porren. En nog steeds geen diagnose waar ik iets mee kan.

Toen ik nog op de middelbare school zat ging mijn beste vriend Patrick Gray vaak mee naar mijn afspraken, maar de afstand tussen zijn woonplaats in Idaho en de mijne in Zuid-Californië maakt dat nu een beetje moeilijk. Sinds ik naar San Diego ben verhuisd heb ik hier al veel in mijn eentje gezeten, wachtend op antwoorden. Ik ben blij dat vandaag mijn vrouw, Kirstin, bij me kan zijn.

De deur die naar de onderzoekskamers leidt gaat open en Jennifer, de doktersassistente, kijkt de drukke wachtkamer rond. We maken oogcontact en hoewel ze Kirstin en mij goed kent, roept ze formeel mijn naam.

‘Justin Skeesuck, kom maar mee.’

Tegen de tijd dat ik ben opgestaan, overeind gehouden door mijn stok en de braces aan mijn benen, is Kirstin al bij de deur. Ze weet dat ik daar zelf wil komen, ook al duurt dat even. Als we de hal door lopen houden Kirstin en Jennifer hun pas in zodat ik ze kan bijhouden.

‘Wat een mooie wandelstok heb je, Justin,’ zegt Jennifer als we bijna bij de onderzoekskamer zijn. ‘Is hij nieuw?’

Ik kijk naar beneden naar het donkerpaarse hout. ‘Klopt, mijn beste vriend heeft hem voor me gemaakt.’

‘Hij is prachtig.’

Toen de zwakte zich van mijn linkerbeen uitbreidde naar mijn rechter, schafte Patrick een stuk purperharthout aan van één meter twintig. Hij bracht uren in zijn garage door met een decoupeerzaag en schuurgereedschap om een prachtige wandelstok te maken. De stok werd een waardevol symbool van onze levenslange vriendschap.

‘De dokter komt over een paar minuten bij jullie,’ zegt Jennifer terwijl mijn vrouw en ik gaan zitten. Glimlachend sluit ze zachtjes de deur.

Kirstin heeft zich voorbereid op het wachten. Ze haalt een tijdschrift uit haar tas en begint erin te bladeren om de tijd te doden. Ik zak dieper weg in mijn stoel, leun met mijn hoofd achterover tegen de muur en sluit mijn ogen terwijl de tijd lijkt stil te staan.

‘Het duurt langer dan normaal,’ zegt Kirstin na een tijdje en ze stopt het tijdschrift terug in haar tas.

‘Er zaten vandaag veel mensen in de wachtkamer,’ antwoord ik. ‘Ik hoop alleen maar dat hij deze keer een paar antwoorden voor ons heeft.’

Het team van neurologen worstelt al jaren om erachter te komen wat er precies aan de hand is in mijn lichaam. Hoewel mijn symptomen dezelfde zijn als die van een aantal bekende ziekten, zoals ALS, komen ze toch met geen enkele daarvan exact overeen. We hopen dat deze laatste ronde van testen, bloedafnames en spierbiopsieën voor een doorbaak zal zorgen; iets waardoor ik een beetje inzicht zal krijgen in mijn toekomst.

Op dit moment zou ik al tevreden zijn met een naam voor wat ik heb. Ik heb tot nu toe vier diagnoses van mijn team van artsen gekregen en allemaal zijn ze onjuist gebleken. Ik heb ‘iets’ dat zo zeldzaam is dat ze niet eens zeker weten of het wel een naam heeft.

Eindelijk komt de dokter binnen en hij gaat op het rolkrukje zitten. Zijn witte doktersjas hangt losjes over een colbert en zijn peper-en-zoutkleurige haar is netjes gekamd. Hij werpt een blik op mijn kaart, die hij in zijn handen heeft, en kijkt Kirstin en mij door zijn grote met metaal omrande brillenglazen aan.

‘Hallo jullie, hoe gaat het vandaag?’ vraagt hij met een vage glimlach.

‘We hopen op een paar antwoorden,’ grinnik ik, ‘maar verwachten meer vragen.’

‘Oké. Nou, vandaag hebben we een beetje van allebei.’

Hij is nooit van het kletsen geweest en begint direct met zijn onderzoek. Hij werkt van mijn hoofd naar mijn tenen, hij kijkt in mijn ogen, luistert naar mijn hart en longen, meet mijn bloeddruk, test mijn reflexen en onderzoekt of ik pijn in mijn gewrichten heb. Als laatste test hij de kracht in mijn hand om te checken of de zwakte zich heeft uitgebreid.

Hij lijkt tevreden en zegt: ‘Laten we naar mijn kantoor gaan.’

We volgen hem de gang door, zoals we al tientallen keren hebben gedaan, om mijn bezoek af te sluiten in de rust van zijn kantoor: een verrassend kleine ruimte met een groot bureau in het midden en rondom muren met boekenplanken die vol staan met medische tijdschriften en boeken met namen die ik niet kan uitspreken. Zijn diploma van Harvard en verschillende ingelijste onderscheidingen hangen duidelijk in het zicht aan de muur.

‘We zijn nog nooit zekerder geweest van een diagnose dan nu,’ zegt hij terwijl hij op zijn bureaustoel gaat zitten en wij tegenover hem.

‘Oké,’ zeg ik. ‘Heeft het een naam?’

Haast onmerkbaar verstrakt het gezicht van de arts. ‘We zijn er vrij zeker van dat je multifocal acquired motor axonopathy hebt. Afgekort MAMA.’

‘Wat is dat precies?’ vraagt Kirstin.

‘In veel opzichten is het gelijk aan ALS. Daarom kreeg Justin in het begin die verkeerde diagnose.’

Hij wendt zich naar mij en vervolgt: ‘Je immuunsysteem valt je zenuwstelsel aan en je motorische zenuwen vallen uit. Deze ziekte tast je sensorische zenuwen niet aan, alleen je vermogen om te bewegen. Normaal gesproken tast de ziekte slechts kleinere gedeeltes van iemands lichaam aan, maar in jouw geval is alles vanaf je middel naar beneden toe getroffen. Dat is een van de redenen dat het bij jou zo moeilijk was om een diagnose te vinden. MAMA begint doorgaans in de handen. Dat zo’n groot gedeelte van het lichaam wordt aangetast zien we maar zelden.’

Mijn vrouw leunt naar voren en pakt mijn hand. ‘Wordt het steeds erger? Is het bekend hoelang we nog hebben?’

‘Zoals ik al zei: we hebben vandaag antwoorden én vragen ...’

Hij pauzeert even voordat hij verdergaat.

‘Het zal in de loop van de tijd erger worden. Hoe erg, dat weten we nog steeds niet zeker.’

‘Dus wat nu?’ vraag ik.

‘Waarschijnlijk zal deze ziekte complicaties veroorzaken die tot je dood zullen leiden.’

Kirstin ademt langzaam en diep in en haar ogen vullen zich met tranen.

Dit is niet de eerste keer dat me wordt verteld dat ik ga sterven. Toen ik aanvankelijk de diagnose ALS kreeg vertelde de arts me dat ik nog vier jaar te leven had. Dat is nu negen jaar geleden. Deze keer is de levensverwachting niet bekend, maar de prognose voelt anders; hij voelt werkelijker.

‘Is het bekend waardoor deze ziekte wordt veroorzaakt?’ vraag ik.

‘Nou, hoe oorzaak en gevolg exact in elkaar zitten weten we niet, maar soms kunnen traumatische gebeurtenissen bepaalde ziekten op gang brengen.’

Weer pauzeert hij even om zijn gedachten te ordenen en vervolgt dan: ‘Onze beste gok is dat de ziekte in je kindertijd slapend aanwezig was en door je auto-ongeluk mogelijk wakker is geworden.’

‘Wat?’

Dat ongeluk was dertien jaar geleden.

| | |

Het was een frisse, heldere lentemorgen in april 1991, maar ik herinner het me nog als de dag van gisteren. De stralend blauwe lucht boven mijn woonplaats, Ontario in Oregon, was wolkeloos; de opkomende zon piepte net boven de horizon in het oosten uit, waardoor de bergen zich als silhouetten aftekenden. Ik stapte de voordeur uit om op mijn vriend Jason te wachten, die mij zou komen ophalen voor een basketbaltoernooi dat over een klein uur zou beginnen.

‘Waar blijft hij toch?’ vroeg ik me hardop af. ‘We komen nog te laat.’

Precies op dat moment kwam Jason de bocht om rijden in zijn kleine donkerrode Toyota pick-up uit 1987. Ik stak mijn hoofd nog even om de voordeur om mijn ouders gedag te zeggen en liep naar Jason, die op de oprit stond te wachten.

Ik zou over een paar maanden pas zestien worden, dus ik was nog te jong om te rijden, maar Jason had pas zijn rijbewijs gehaald en hij reed maar wat graag in zijn afgeleefde wagen. Terwijl ik mijn gordel vastmaakte over mijn borst en schoot keek ik naar Jason naast mij. Zijn gordel zat strak over zijn schoot, maar de schouderriem hing los.

‘Misschien moet je dat laten repareren,’ zei ik met opgetrokken wenkbrauwen. Jason lachte alleen maar en zette de auto in de versnelling.

Het was maar een kwestie van een paar minuten voordat we op de I-84 reden, in de richting van het Northwest Nazarene College in het nabijgelegen Nampa in Idaho. Zelfs met onze zonnebrillen op moesten we onze ogen dichtknijpen voor de rijzende zon, die precies tussen de zonnepalen van de pick-up en de bergen in de verte door scheen. Omdat we laat waren trapte Jason het gaspedaal wat dieper in.

De zon klom nog een beetje hoger aan de hemel en de verblindende schittering in het oosten nam toe. Jason deed met honderddertig kilometer per uur zijn best om ons op tijd in de sporthal te krijgen. Maar hoe harder hij reed, hoe duidelijker te voelen was dat zijn wagen slecht was uitgelijnd.

Toen ik voorover leunde en aan de afstemknop van de radio draaide om een leuke zender te zoeken, klonk er dwars door het geruis heen plotseling een luid *bonk, bonk, bonk* vanonder mijn voeten.

Toen ik opkeek zag ik dat we sterk naar rechts waren geslipt. Beide wielen aan de passagierskant waren naast het asfalt geraakt en stuiterden nu door het grind, de modder en de graspollen van de slecht onderhouden berm. Terwijl Jason worstelde om de controle terug te krijgen, zag ik dat we heel snel een betonnen steunpilaar van een viaduct naderden.

‘Jason, kijk uit!’

Hij rukte het stuur naar links in een poging de auto weer op de

weg te krijgen, maar stuurde te sterk tegen, waardoor we in een honderdachtig-graden-spin terechtkwamen. Een fractie van een seconde was de auto naar het westen gericht en kwam het verkeer op ons afsnellen – totdat we de middenberm in gleden en begonnen te rollen. Het explosieve geluid van metaal op grind weerklonk in mijn oren toen de wagen tegen de grond sloeg. Alles gebeurde zo snel dat ik al gauw mijn oriëntatie verloor, terwijl we door de middenberm rolden en stuiterden.

Het gebeurde in een oogwenk, maar de tijd stond stil.

Er schoten zo veel gedachten door mijn hoofd terwijl de grond buiten mijn raampje in slow motion op me af kwam. Toen de passagierskant van de wagen voor de laatste keer op de grond knalde, was het lawaai oorverdovend en de schok resoneerde door mijn hele lichaam.

Eindigt mijn leven nu op deze manier?

Wat zullen de hulpverleners mijn familie vertellen?

Wat zullen mijn ouders tegen Patrick zeggen?

Toen de auto eindelijk stillag, hing ik los van mijn stoel in mijn autogordel en Jason bevond zich onder mij, met zijn bovenlichaam gedeeltelijk uit het raampje aan de bestuurderskant en de deurstijl dwars over zijn rug. Alleen een kleine kuil in de grond voorkwam dat de wagen hem verpletterde.

Door de gebroken voorruit zag ik in de verte een heleboel auto's stoppen en er kwamen mensen aanrennen om te helpen.

‘Jason, leef je nog?’

‘Ja,’ kwam zijn gedempte antwoord, aangezien zijn bovenlichaam opgesloten zat tussen de wagen en de grond eronder.

‘Ik moet hier uit!’ schreeuwde ik terwijl ik tegen de voorruit schopte, maar die week geen duimbreed.

In een wanhopige poging mijn vriend te helpen, klikte ik mijn gordel los en tuimelde boven op hem. Ik hoorde hem kreunen van de pijn.

‘Ga van me af!’ zei hij knarsetandend.

Ik verschoof mijn voeten zo dat ik met gespreide benen boven hem kwam te staan, terwijl ik tegen de passagiersdeur boven mij duwde. Geen beweging in te krijgen. Op de een of andere manier slaagde ik er

echter in om mezelf door het schuifraam in de achterraut te wurmen.

Toen ik weer met beide benen op de grond stond kwamen er verschillende mensen op me af. Ik schreeuwde: 'Mijn vriend zit nog steeds opgesloten! Hij heeft hulp nodig!'

Iemand riep: 'Laten we proberen de auto terug op zijn wielen te krijgen.'

Met vereende krachten slaagden de verzamelde toeschouwers erin de wagen zo ver te kantelen dat Jason zich terug in de auto kon wringen en zijn gordel kon losmaken. Terwijl ze de auto nog steeds van de grond af duwden, kon Jason uit het bestuurdersraampje kruipen.

Op de een of andere manier kwam ik ervanaf met alleen een paar schrammen en blauwe plekken. Jason had minder geluk. Er waren meerdere tussenwervelschijven in zijn rug gescheurd. Maar gezien de ernst van het ongeluk vielen zijn verwondingen nog mee.

Vier maanden later, in de vijfde klas van de middelbare school, rende ik over het voetbalveld tijdens een wedstrijd toen ik merkte dat mijn linkervoet niet goed meekwam. Als ik wilde aanvallen kon ik mijn voet neerzetten en er weer mee afzetten, maar ik kon mijn voet niet meer goed optillen. Hoe hard ik ook probeerde om hem onder controle te houden, mijn voet flapperde maar een beetje mee. Soms bleef ik tijdens het rennen met de punt van mijn noppenschoen achter de grond haken, waardoor ik struikelde.

Toen ik deze klachten onder de aandacht van mijn ouders bracht, gingen we op zoek naar antwoorden. Aangezien het zich leek te beperken tot mijn voet, bezochten we een podoloog. Die stond compleet voor een raadsel en verwees ons naar een neuroloog. De neuroloog had ook geen echte antwoorden, maar hij liet een gipsen mal van mijn linkervoet maken, aan de hand waarvan een op maat gemaakte orthopedische brace werd vervaardigd van lichtgewicht wit plastic. Deze nieuwe ondersteuning zat als een inlegzool in mijn schoen en boog rond mijn hiel naar boven, waar de nauwsluitende brace mijn kuit ondersteunde. Op deze manier kreeg mijn voet de steun die nodig was om op een relatief normaal niveau actief te blijven.

Op een keer ging Patrick mee naar een pasafpraak.

De brace was met klittenband stevig vastgemaakt om mijn scheen-

been. Toen ik opstond en een paar stappen deed, piepten de aluminium scharnieren aan beide kanten van mijn enkel.

‘Gast! Alle vrouwen krijgen acuut medelijden met je, daar kun je gebruik van maken!’ zei Patrick lachend.

Ik trok mijn wenkbrauwen op en antwoordde: ‘Geen slecht idee!’

‘Hoe voelt dat nu?’ vroeg hij toen ik door het kantoor van de dokter liep.

‘Beter dan met mijn voet slepen.’

‘Van mij mag je eigenlijk best met je voet slepen,’ zei hij in zichzelf grinnikend. ‘Daardoor sla ik een beter figuur!’

‘Je bent een idioot,’ lachte ik.

‘Maar serieus: je loopt echt goed. Ik zie je bijna niet met je been trekken.’

Ik rende een stukje en voelde mijn zelfvertrouwen toenemen. ‘Yes! Het voelt prima. Ik denk dat ik nog steeds zonder problemen kan tennissen.’

Dankzij dit nieuwe ondersteuningssysteem kon ik mijn racket weer ter hand nemen en de rest van mijn middelbareschooltijd blijven spelen. Ik hield de zwakte in mijn voet goed in de gaten en het ergste leek voorbij. Maar niet lang na mijn eindexamen voelde ik hoe de zwakte zich uitbreidde naar andere spieren in mijn onderbeen.



Ik heb nooit het verband gelegd tussen de zwakheid in mijn benen en het ongeluk – tot nu. Kirstin zit nog steeds stilletjes naast mij en houdt mijn hand stevig vast. Ik knijp zo hard in die van haar dat ik haar polslag tegen mijn handpalm kan voelen. Allerlei gedachten schieten door mijn hoofd.

Mijn vrouw draait zich naar me toe en zegt: ‘Je moet Patrick bellen.’