‘Laut doet het licht uit.’

Intro =Laut Kok (46) lijdt aan een ernstige, ongeneeslijke vorm van het Ehler-Danlos-syndroom. Ze heeft niet lang meer te leven. Van de tijd die haar nog rest wil ze met familie en vrienden een feest maken. “Ik heb helemaal geen tijd om te sterven.”

Tekst: Marloes de Moor, fotografie: Dingena Mol

Het is het eerste wat opvalt: die lach, die als hij nog maar nauwelijks van haar gezicht vertrokken is, alweer terugkeert. Het is de lach van iemand die verliefd is. Een lach die maakt dat je gemakkelijk van haar zou kunnen houden, ook al ken je haar helemaal niet goed. Om haar heen is de vrolijkheid broos. Gedempte hilariteit, beheerst grinniken, terughoudende vreugde. Laut is heel ziek en wordt niet meer beter. Ze weten het allemaal: haar man Bert (50), zoon Nickelas (16) en dochter Britteny (25), alle vrienden en familie. Hoewel haar aanstekelijke lach, haar strijdlust en tomeloze levenshonger hun steeds weer nieuwe kracht geven, kunnen ze geen van allen heen om de verdrietige gedachte dat Laut er straks niet meer is. Ze wilde, ondanks de slechte prognoses, toch de vijftigste verjaardag van Bert vieren. En hoe. Vorige week, toen hij even de kamer uit was, heeft ze het geestdriftig aangekondigd: “Het wordt een grote party! Met als verrassing een speenvarken aan het spit. Dat is zijn droomwens. Natuurlijk zijn er de bekende Kokkies-spareribs, maiskolven en draadjesvlees. En ook de juiste zalm, halve kippen, hammen met honingmosterdsauzen, salades en gevulde eieren en tomaatjes. Ik ben zo blij dat ik dit nog voor hem kan doen. Het wordt een écht Kokkiesfeestje!” Likkebaardend onthulde ze de verrassing, ook al kan ze zelf allang niet meer eten en krijgt ze slechts een paar theelepeltjes sondevoeding per dag.

Laut zakte dertien jaar geleden plotseling door haar benen. En dat was vreemd, want ze was echt een sportvrouw: assistent-trainer bij Jong Oranje en voetbalscout bij de KNVB. Ze bleek te lijden aan het Ehler-Danlos-syndroom, een zeldzame chronische ziekte die een erfelijke stoornis in de aanleg van het bindweefsel veroorzaakt. De afgelopen jaren ging het bergafwaarts met Laut. Lopen lukte niet meer. Haar bekken brak, waardoor ze alleen nog maar kon liggen. Als gevolg van twee hersenbloedingen werd ze blind en verloor ze haar spraakvermogen. Doordat ook slikken niet meer ging, kreeg ze sondevoeding. Zuurstof wordt via een slangetje naar haar neus toegediend. Ze heeft voortdurend pijn. Behandelen kan niet meer. De artsen hebben haar opgegeven. “Het zal niet lang meer duren en dan zullen ze overgaan op palliatieve sedatie, waarbij ik in slaap gehouden word, zodat ik niets hoef te merken van benauwdheid en pijn.” Aan haar voeteneinde zoemt een voedingsapparaat, ernaast pompt een zuurstofmachine. Laut brengt de dagen door in bed. Dat bed is te breed voor de deuropening naar de woonkamer, dus verder dan haar slaapkamer komt ze niet. Ze communiceert via een spraakcomputer. Wat ze vertelt verschijnt in letters op een beeldscherm. En dan toch steeds die lach die meedoet tot in haar ogen. ‘Mevrouw’, had een arts tegen haar gezegd, ’ik heb zelden iemand gezien die er zo slecht aan toe is en toch zo vrolijk kan zijn.’ Hij vroeg haar ook hoe ze over euthanasie dacht. ‘Dat is voor mij geen optie’ had Laut resoluut geantwoord. “Het leven is veel te mooi. Ik vind het zonde om het eerder te beëindigen. Ik ga door tot de laatste dag. Omdat ik nog zoveel te doen heb. Omdat ik helemaal geen tijd heb om te sterven.” Ze stelde in die laatste weken alles in het werk om de verjaardag van Bert tot een groot feest te maken. “Via internet kun je zoveel leuke dingen doen!” lacht Laut. Een grote opblaaspoort met ‘Hoera, Abraham!’ geeft toegang tot hun huis in Amstelveen. Binnen is het uitbundig versierd met vlaggetjes, slingers en ballonnen. Laut ligt met een voldane lach in bed als ze haar verjaardagsgasten verslag doet van het regelwerk en de voorpret, van het verrassingsfilmpje dat ze via internet voor Bert liet opnemen, van het bijzondere cadeau dat ze heeft, een canvas-schilderij waarop een foto van hen samen is afgedrukt. “Het is de mooiste foto die er van ons is. Die kan Bert dan ophangen als ik er niet meer ben. Als aandenken.” Vanuit de woonkamer klinken flarden van gesprekken, felicitaties en begroetingen, het gerammel met bestek, het openen van bierflesjes en het sluiten van de koelkastdeur. Laut hoort alles en volgt soms acht gesprekken tegelijk. Rondom haar bed zitten vrienden en familieleden. Het is alsof het zachte lamplicht hun verbondenheid versterkt, hun stemmen dempt. Laut bekent dat ze al een piepklein stukje speenvarken heeft geproefd. “Het is héérlijk, heel sappig. Het mag natuurlijk eigenlijk niet, maar ik dacht ‘ik kan het er wel op wagen, want ik ga toch dood.’ “Ik krijg het hier wel een beetje benauwd van Lautje,” mompelt haar schoonzus die haar gezicht achter een zakdoekje verbergt. De dag voor Bert’s verjaardag kreeg de familie Kok beroerd nieuws. “Mijn lichaam geeft het op. Maag en darmen hebben het begeven. Ze willen daarom snel beginnen met de morfinepomp. Dat betekent dat ik voorgoed in slaap val. Het is nu wel nijpend, hoor. Maar ik wilde het feest natuurlijk laten doorgaan. Die pomp kan best nog een dagje wachten. Dus we gaan het gewoon lekker vieren.” Haar schoonzus geeft een bemoedigend klopje op het dekbed. “Tuurlijk doen we dat.” Aan het voeteinde staat een bevriend stel dat de onheilstijding leest met de bedremmelde onmacht van gezonde mensen die zich geconfronteerd zien met de dood. “We blijven er het beste van hopen,” brengt een van hen ten slotte uit. “Willen jullie die dvd zien, met de opnames van mijn uitje naar het concert van Nick en Simon?” stelt Laut voor, om de bedrukte stilte wat te verlichten. Ze gebaart naar Bert die ze feilloos weet te traceren in de kamer. Door zijn ademhaling, de manier waarop hij loopt. Of hij die dvd van Nick en Simon op kan zetten. Met de Wensenambulance Amsterdam bezocht ze op 11 oktober met haar gezin en twee goede vrienden een concert van Nick en Simon in het Gelredome. “Ik heb die jongens nooit gezien in mijn ‘kijktijd’, maar ze hebben veel voor mij betekend. Ze hielpen me in mijn strijd om weer te kunnen praten. In een onderzoek las ik dat je weer kon leren spreken door je hersenen te trainen met zingen. Dit was muziek die ik makkelijk kon meezingen. Ik deed het elke dag. Spreken ging ik er uiteindelijk niet van, maar het gaf me veel energie.” Op de tv zetten Nick en Simon het nummer ‘Pak maar mijn hand’ in. Laut lacht breeduit, deint zachtjes mee in de kussens en geeft met haar hand de maat aan. En soms bijt ze op haar pink om haar tranen te verdringen. Verwoed begint ze weer te tikken: “Als ik dit hoor, krijg ik weer dat mooie gevoel. Het was zo speciaal, zó gaaf. Ik denk er nog elke dag aan. Iedereen om me heen straalde. Maar oh wat was ik doodziek. Steeds moest ik overgeven, maar ik dacht: ik laat me niet kisten, gewoon doorfeesten! Tussendoor kreeg ik medicatie toegediend en liepen ze met kotsbakjes heen en weer. Zó blij was ik en toch zo ziek.” “Nou, volgens mij vond je er gewoon niks aan,” zegt Bert schertsend. Hij pest haar graag een beetje. Gewoon omdat hij dat altijd al deed, omdat hij die Amsterdamse spot zo goed beheerst, omdat ze zijn meissie is, ‘zijn kleintje’, met wie hij zeventien jaar geleden hoofdknikkend bij concerten van Metallica, Kiss en AC/DC stond en dat hij later, toen ze blind werd, over haar haren streelde, beschermend tegen zijn borstkas drukte, zodat ze zijn ademhaling kon voelen. Voor wie hij het voetbalveld in vier denkbeeldige A-B-C-D-vakken verdeelde, zodat hij tijdens de wedstrijden, die voor haar altijd zwart bleven, verslag kon doen van wat er gebeurde. Sinds Laut ziek is, werkt Bert vijf halve dagen als chauffeur bij de Spareribs-express en besteedt de resterende tijd aan haar verzorging. Daarbij krijgt Laut hulp van medewerkers van zorginstelling Fokus, die in een centrum tegenover hun aangepaste woning zitten en 24 uur per dag oproepbaar zijn. Desondanks is Laut nog steeds ‘de kapitein op het schip’, de drijvende kracht van het gezin, zoals ze dat altijd al was. Vanuit haar bed voedt ze haar opgroeiende zoon Nickelas op, praat ze urenlang met haar dochter Britteny die elke dag op bezoek komt, doet ze online boodschappen, kookt ze, maakt ze jam en regelt ze verjaardagen en sinterklaas- en kerstfeesten. “Soms ben ik bang dat het gezin uit elkaar valt als ik er niet meer ben. Dat Bert het zonder mij niet redt. Hij is geen man om alleen te zijn.” Dat het einde onvermijdelijk nadert, beseft Laut al langere tijd. Haar crematie heeft ze geregeld. “Een witte kist, witte kraaien. Iedereen mag een briefje schrijven en dat in een flesje doen. Die flesjes gooien we in zee. Daar word mijn as ook uitgestrooid.” Ze gebaart naar Bert. “Laat eens zien.” Hij rommelt in een kast en haalt een klein glazen flesje tevoorschijn. “Zo’n flesje dus. Mooi wel hè?” Die praktische dingen, iets laten zien, het aanzetten van een dvd of opzoeken van een foto geven hem houvast. Zijn binnenste verschuilt zich achter een kuchje, het even naar de keuken lopen en een stilte die anders is dan zomaar niets zeggen. Geruime tijd staat hij in de achtertuin, bij het speenvarken aan het draaiende spit. Geconcentreerd en zwijgzaam snijdt hij repen vlees af. Om hem heen een kluitje mensen met flesjes bier in hun hand. Nu en dan zwelt het geroezemoes aan en wordt er gelachen. De negen jaar oudere broer Richard, die op dezelfde dag jarig is, vertelt voor de vierde keer aan een nieuwe verjaardagsgast dat Bert en hij tweelingbroers zijn ‘we kwamen er alleen pas negen jaar later achter!’ Blijft leuk. Hij slingert voortdurend grappen rond – ‘laat ik maar niet gaan zingen, dat mag niet van de glasverzekering’- maar toen Bert eerder die avond de canvas-foto cadeau kreeg van ‘zijn meissie’, meldde Richard als eerste luid en met een scheur in zijn stem: ‘Ik kan wel janken, en ik doe het nog ook.” Zag hij op die foto hoe gelukkig die twee samen waren, hoe zijn broertje zijn gezicht begroef in de leemte tussen haar wang en het kussen en hoe de wanhoop doorklonk in zijn onvast dankwoord. De deur van Laut’s slaapkamer staat half open. Het licht is uit. Ze wordt moe. Haar dochter Britteny buigt zich over haar heen. Sussende woorden in de blauwachtige schemering. Laut schiet steeds weer overeind om iets nieuws te tikken: ‘Heeft de hond eten gehad?? Nemen jullie wel genoeg speenvarken? Hebben jullie nog te drinken?” Dan sluit Britteny zachtjes de deur en wordt het stil. Het feest gaat door. Maar zonder haar lach, die lach die alles mooier maakt, lijkt het leger dan het was.