

Ruud Zuurman: 'Een kus... en een knuffel!' Waarom gaan mijn dochters dood? Uitgeverij Boekscout, Soest, 2011. www.boekscout.nl. (Kind en Ouders, Zieke kinderen/ Stofwisselingsziekte/ Batten-Spielmeyer-Vogt/Juvenile Neuronale Ceroid Lipofuscinosis JNCL/Geestelijk Gezondheidszorg/ PO/ED/ 1)

Soort boek/ziekte/stijl: Ervaringsverhaal van Ruud Zuurman, vader van drie dochters, Britt, Lian en Robyn waarvan er twee de ongeneeslijke, dodelijke, zeldzame ziekte Batten-Spielmeijer-Vogt hebben. Ruud Zuurman was in 1995 als militair betrokken bij de Val van Srebrenica, ervaringen hij óók moet verwerken. Hij schrijft over het gezinsleven en het ziekteproces van zijn dochters, tot ongeveer een half jaar na Britts dood op 19 september 2010. En ook over de verwerking van dit alles en hoe dat door elkaar is gaan lopen.

Over de schrijver: Ruud Zuurman is voor de tweede keer getrouwd met Mirthe. Uit zijn eerste huwelijk met Suzan heeft hij drie dochters, Britt, Lian en Robyn. Britt en Lian blijken de dodelijke stofwisselingsziekte Batten-Spielmeijer-Vogt te hebben. In 1995 was Ruud Zuurman als militair betrokken bij de val van Srebrenica. Hij heeft ervaring als manager, opleider, trainer en coach ruim twintig jaar ervaring. Hij is opgeleid in leiderschap, didactiek en psychodrama en werkt nu o.a. als coach samen met Mirthe te Groningen. Zie ook www.ruudzuurman.nl

Korte beschrijving: Ruud Zuurman beschrijft hoe hij gedurende zijn eerste huwelijk, als Britt een jaar is, op 27-jarige leeftijd wordt uitgezonden naar Srebrenica. Hij heeft later problemen met de verwerking van wat daar is voorgevallen, maakt zich onder andere verwijten over zijn handelen. Dit verwerkingsproces gaat meespelen bij het verwerken en omgaan met de ziekte van zijn dochters Britt en Lian, die de zeldzame ziekte Batten-Spielmeijer-Vogt blijken te hebben. Ruud beschrijft hoe hij erachter komt wat Britt heeft als zij zeven jaar oud is en steeds slechter gaat zien. Iets later blijkt ook Lian de ziekte te hebben, maar Robyn niet. Het is een vreselijke ziekte en Ruud beschrijft hoe hij met name zijn oudste dochter snel ziet aftakelen. Britt wordt blind, loopt steeds moeilijker totdat dat niet meer gaat, raakt dementerend. Bij Lian lijkt de ziekte een iets rustiger verloop te hebben.

Ruud beschrijft hoe in hun gezin een en ander verloopt, gaat in op de zorg rond Britt en Lian en hoe hij ook aandacht voor Robyn zijn gezonde derde dochter probeert te hebben. Hij licht de scheiding van Suzan toe en het verliefd worden op Mirthe. Hij schrijft over allerlei acties die ondernomen moeten worden om hun leven plezierig en aangenaam te houden, zodat ze van elkaar kunnen genieten. Daarbij licht hij open en eerlijk zijn machteloosheid, verdriet, angsten toe en ook de liefde voor hen allen. Daarnaast gaat hij in op wat hij van Britt heeft geleerd. Als Britt gestorven is, gaat Ruud terug naar Srebrenica en merkt hoe deze reis helpt bij het verwerkingsproces van alle moeilijke gebeurtenissen die bij zijn leven zijn gaan horen.

Wat viel op: Natuurlijk de beschrijving van hoe Ruud over het verloop van de ziekte van zijn dochters en hoe zij daar als gezin mee omgaan. Hoe hij probeert te genieten en Britt tot het eind toe wil blijven verzorgen. Wat hij daarvoor opgeeft en hoe hij bijvoorbeeld, als Britt gestorven is, weer nieuwe inspanningen moet leveren op diverse terreinen, bijvoorbeeld omdat het PGB is weggefallen.

Hoe hij, als hij op een gegeven moment vastloopt, zich realiseert dat hij beter voor zichzelf moet zorgen om Britt goed te kunnen verzorgen.

Hoe groot de impact van Srebrenica is op het leven van Ruud en hoe dat verweven

raakt met het verwerken van de ziekte van zijn dochters.

Citaten: Pag. 32-33: ‘ “Niet leuk papa, dat ik niets meer kan zien.” Ze vertelt met horten en stoten, zachtjes huilend, dat ze het jammer vindt dat ze niet meer alleen kan lopen, niet meer zelf kan fietsen. (...) Machteloos voel ik me, zo graag zou ik haar beschermen tegen dit leed. (...) Acht jaar en zo lief en kwetsbaar. Ik voel me tegelijkertijd de gelukkigste en ongelukkigste vader van de wereld...’

Pag. 56: ‘Ze begint langzamerhand te dementeren en vergeet steeds vaker waar spulletjes liggen of wat er gaat gebeuren. In haar houding wordt ze steeds zwartwitter, heel stellig kan ze iets ontkennen of vertellen dat het zo is, terwijl er soms niets van klopt. Als in haar hoofd zit dat haar pop onder het bed ligt, dan is dat zo en zeg niet dat het niet zo is!’

Pag. 104: ‘Het is eigenlijk bewonderenswaardig hoe Britt en Lian kunnen genieten van de kleine dingen in het leven. Ik vraag me weleens af of de functie van gehandicapten en ongeneeslijk zieken is om ‘gezonde’ mensen te laten nadenken over het leven.’

Pag. 143: ‘ “Britt is koud”, zegt ze, “Zielig hè?” Ze heeft een tekening voor Britt gemaakt en deze leggen we samen op de kist. Daarna wil ze Britt graag een kusje geven en die geeft ze haar op het voorhoofd. “Dag lieve Britt”, zegt ze. “Ik ga nog niet dood papa, hè?”, vraagt ze, hopen op een bevestiging. “Nee hoor meid, jij bent zo sterk”, zeg ik al bijtend op mijn lip om niet te gaan huilen. De gedachte dat we over een aantal jaren ook afscheid van haar moeten nemen grijpt me naar de keel.’

Pag. 179: ‘Ik ben blij met deze ontmoeting. Confrontaties aangaan, elkaar in de ogen kijken en eerlijk zijn vind ik belangrijk. Me niet verstoppen voor moeilijkheden. Dit zou de Nederlandse regering en de internationale gemeenschap ook eens moeten doen voor nabestaanden. Sorry zeggen en verantwoordelijkheid nemen voor fouten die destijds zijn gemaakt. En de nabestaanden helpen hun leven weer op de rails te krijgen.

Pag. 190: **Voor Robyn**

Jij... bijzonder mooi kind

Ik... die mijn ogen aan jou verblind

Jij... zorgt voor zon en regen

Ik... die jou erwaarschijn als mijn grootste zegen

Papa

.