

Het begint als een gezellig verhaaltje voor het slapen gaan: 'Je wilt een sprookje horen? Goed, eentje dan, maar daarna moeten we echt gaan, want het is al laat. Kruip maar tegen me aan.' Helaas eindigt het sprookje niet zoals gebruikelijk met 'ze leefden nog lang en gelukkig', maar als een afschuwelijke nachtmerrie. De autobiografische debuutroman 'Sara en Liv' van regisseur Suzan Hilhorst is hartverscheurend mooi en gaat niet alleen over het verlies van haar twee dochtertjes, maar ook over geluk, liefde en hoop.

De muren van Suzans huis hangen vol met prachtige foto's van warm gezinsgeluk. Vader, moeder en zoon die zich vol liefde en verwondering buigen over het pasgeboren meisje. De stralende lach van een levenslustig jongetje op verschillende momenten in zijn jonge leven. Oude en vergeelde foto's van lang geleden. Maar ook, prominent aanwezig, grote foto's van twee perfecte baby-meisjes. Mooie kindjes, ogenschijnlijk blakend van gezondheid, die met hun aandoenlijke lach de wereld inkijken. Ieder met nog een heel leven voor zich. Alleen bleek de toekomst een ander en oneindig wreed scenario voor hen in petto te hebben.

Voor geluk moet je echt je best doen, maar het is wél een keuze

SARA

Het gezin van Suzan, haar vriend Jens en hun 3-jarige zoon Nils werd op 29 juli 2014 uitgebreid met Sara. Een gezond meisje met alles erop en eraan. Totdat ze na twee weken van het ene op het andere moment doodziek werd. 'De artsen stonden voor een raadsel. Haar hartje leek het op te geven. Vijf weken lang lag ze aan allerlei apparatuur en slangen en hebben ze haar nog in leven weten te houden. En toen kwam het bericht dat ze niks meer voor haar konden doen. Voor het eerst in vijf weken mocht ik haar weer vasthouden. Nils mocht langskomen om afscheid te nemen, evenals mijn ouders, broer en schoonzus. Daarna waren Jens en ik met haar alleen. We hebben zachte muziek gedraaid, voor haar gezongen, haar gekust en geknuffeld en uiteindelijk is ze in mijn armen gestorven. Ondanks het immense verdriet was het ook een waardevol moment vol liefde. Liefde is hetgeen wat de dood zo ondraaglijk maakt. Maar alleen liefde kan de dood dragen', klinkt het zacht.

LIV

Er volgt een moeilijke periode van rauw verdriet. Wie verwacht dat zo'n perfect kindje, dat bij de geboorte zó gezond leek, er twee maanden later niet meer is? Sara's artsen hadden nog niet eerder meegemaakt dat een hart zó snel achteruitging. Een spontane, genetische mutatie zou de oorzaak zijn van het overlijden van Sara. De rest van het gezin was immers gezond. Daarom stond niets een volgende zwangerschap in de weg. Suzan raakte dan ook vrij snel opnieuw in verwachting. 'Eigenlijk had ik een heel fijne zwangerschap. Ik had vanaf de vijfde maand verlof, omdat we op dat moment al klaar waren met de opnames van 'Vroege Vogels' waarvan ik de regie doe. Ik was vol vertrouwen en had ook absoluut niet iets van een voorgevoel dat het weer mis zou kunnen gaan. Liv werd op 1 oktober 2015 geboren. 'Liv' is het Zweedse woord voor 'leven'. Ze is dus vernoemd naar het leven. Gelijk vanaf haar geboorte was er wel meteen die angst. Gaat het wel goed? We zijn zelfs een paar keer naar het ziekenhuis teruggegaan omdat ik het niet vertrouwde. Het kraambezoek hielden we af en we namen alle tijd om van elkaar te genieten en aan elkaar te wennen. Liv lag zo'n beetje non-stop op mijn borst, zodat ik haar lekker kon knuffelen. Ik ben zó dankbaar voor die tijd. Toch kwam steeds weer die onrust naar boven. Liv was twee weken oud toen ik het weer niet vertrouwde en we naar het ziekenhuis gingen. Om 15.00 uur kwamen we daar aan, maar de artsen zagen niks verontrustends. Er werden wat onderzoekjes gedaan, waarna haar toestand ineens razendsnel verslechterde. Liv was letterlijk doodziek. Om 18.15 uur is ze overleden. Jens en ik zijn daar, in het ziekenhuis, allebei ingestort. Nee! Dit kon niet! Dit mocht niet! Ze hadden gezegd dat het niet erfelijk was!'

KANS VAN 1 OP 50 MILJOEN

'Livs dood was heftig. Ineens vanuit het niets en zo anders dan bij Sara, alhoewel ik blij ben dat Liv die lijdensweg bespaard is gebleven. Bij Liv was ik heel boos. Waarom moest ons dit een tweede keer overkomen? Zij is echt uit ons leven gerukt. Ik heb geen afscheid van haar kunnen nemen. Het voelde als een soort opgestapelde rouw en het heeft dan ook lang geduurd voordat alles in een wat rustiger vaarwater kwam. Wel bleef er dat enorme schuldgevoel. Had ik iets verkeerd gedaan? We gingen de schuld bij onszelf zoeken. Dat verdween pas toen we de uitslag van het genetisch onderzoek hoorden. Sara en Liv waren beiden overleden aan een metabole ziekte. Hoe bizar: Jens en ik bleken van alle 22.000 genen die een mens heeft, allebei op precies hetzelfde gen een foutje te hebben. De kans dat twee mensen met precies dezelfde fout op hetzelfde gen samen een kind krijgen, is een kans van 1 op 50 miljoen. De manier waarop Jens en ik elkaar tijdens een vakantie in Honduras hebben ontmoet, berust ook nog eens op puur toeval. Ik stond te wachten op een bus die me naar de veerpont zou brengen waarmee ik nog diezelfde dag naar mijn volgende bestemming zou reizen. De bus kwam echter niet opdagen, zodat ik pas een dag later de veerpont kon nemen. Daar op die boot ontmoette ik Jens uit Zweden. Doordat we allebei drager zijn van dat foutje op hetzelfde gen, hebben we een kans van 1 op 4 op een ziek kind. En we hebben dus twee keer een ziek kind gekregen.'

KRACHTIGE
VROUWEN

PRACHTIGE
VROUWEN

Suzan's meest kostbare bezit is de unieke hanger die aan een kettinkje om haar hals hangt, waarin haarlokjes van twee prachtige kindjes en bloemblaadjes van een gerbera en zonnebloem zijn verwerkt

We moeten het belang voor onderzoek naar metabole ziektes blijven benoemen

MONUMENT

'Ik ben heel erg boos geweest', blik Suzan terug. 'Nog steeds trouwens. Waarom wij? Maar daar krijg je geen antwoord op. Daarnaast was er ook een alles overheersend verdriet, dat Jens en ik allebei op onze eigen manier uitten. Wat ik vooral geleerd heb, is dat je niet moet verwachten dat je in je verdriet automatisch elkaars steun en toeverlaat bent. Gelukkig hebben we allebei een groot netwerk waarop we konden terugvallen en waardoor we niet uit elkaar zijn gegroeid. Jens is heel introvert, terwijl ik veel expressiever ben. Verdriet is eenzaam en naakt. Het is als een ui waarvan alle rokken zijn afgepeld. Alle ruis valt weg en alleen jijzelf blijft over. En in die naakte kern ontdekte ik weer die schrijver in mezelf. Ik heb altijd geschreven tot het moment dat ik carrière maakte in de tv-wereld. Door weer te gaan schrijven, is het me gelukt die knop van die enorme kracht van het verdriet om te zetten in iets positiefs. Door het verhaal van Sara en Liv op te schrijven, wilde ik op een positieve manier met het verdriet om hun dood omgaan. Daarmee bedoel ik overigens absoluut niet dat hun dood positief was. Het schrijven van het boek is heel goed voor me geweest. Niet op een therapeutische manier, want er is geen therapie voor het verlies van een kind. Ik wil de dood van mijn kinderen ook niet verwerken of een plek geven, maar ik wil er wél mee omgaan. Met het schrijven van het boek heb ik Sara en Liv een voetafdruk willen geven. Het is een intiem proces geweest tussen mij en mijn dochters. Een monument voor hen. Zij hebben het schrijverschap in mij weer wakker gekust en daardoor ben ik meer dan ooit mezelf. Ik kan nu niet meer anders dan schrijven. Blijkbaar is dit mijn pad. Misschien ben ik er wel een betere schrijver door geworden.'

TWEDE PUBERTEIT

Suzan straalt wanneer ze over haar dochtertjes praat. Terwijl ze vertelt, zoekt haar hand af en toe de unieke hanger die aan een kettinkje om haar hals hangt. Haar meest kostbare bezit waarin haarlokjes van twee prachtige kindjes en bloemblaadjes van een gerbera en zonnebloem zijn verwerkt. 'Natuurlijk waren die emoties in het begin veel rauwer, maar de tijd heeft me geleerd bepaalde emoties te beheersen.'

Liefde is hetgeen wat de dood zo ondraaglijk maakt, maar het is ook alleen liefde die de dood kan dragen

Nog steeds is er dagelijks dat verdriet, maar ik kan nu ook met heel veel trots en liefde over mijn dochters spreken. Ik kan weer gelukkig zijn. Niet dat dat altijd even makkelijk is hoor. Er zijn ook, nog steeds, van die dagen dat ik het allemaal wel goed vind en er helemaal klaar mee ben om te vechten voor dat geluk. Het is veel makkelijker om ongelukkig te zijn. Voor geluk moet je echt je best doen. Maar het is wél een keuze.

In het begin voelde ik me schuldig als ik blij was of hard moest lachen, maar ik weet nu dat verdriet en geluk ook naast elkaar kunnen bestaan. Jens verwoordde dat op een gegeven moment heel mooi: 'Ze zijn hier niet gekomen om verdriet te brengen'. En dat is ook zo. Ze zijn zoveel méér: geluk, liefde en hoop. Sara en Liv maken nog steeds deel uit van ons gezin. Ik geloof dat die meiden ergens om ons heen zijn, want ik voel ze. Ik zie steeds die kleine tekens die ze sturen. En misschien zijn dat dingen die ik wil zien, maar wat maakt het uit? Als het troost biedt, is het toch goed? Als ik in elke regenboog een seintje van mijn dochters zie en daar kracht uit haal, is het goed. We betrekken Sara en Liv in ons leven, vieren hun verjaardagen en gedenken hun sterfdagen.

Ik ben meer mezelf geworden, dat heeft het me gebracht

Ze hebben mijn leven veranderd. Aan de ene kant ben ik meer mezelf geworden. Ik snap beter wie ik ben en wat ik moet doen in dit leven. Het schrijven is heel belangrijk geworden. Het is niet iets wat ik doe, maar wat ik bèn. Aan de andere kant ben ik nog steeds zoekende. Het is als het ware een tweede puberteit. Veel prioriteiten zijn ook verlegd. Het is een omslag, het anders inrichten van je leven en dat maakt het heel dynamisch. Ik ben gelukkig, maar heb ook verdriet. Het is een soort soepje', grijnst Suzan. 'Voor de wereld zijn Sara en Liv steeds meer afwezig. Elke dag een beetje meer. Voor ons zijn ze steeds meer aanwezig. Hun aanwezigheid groeit voor ons elke dag.'

METAKIDS

Ik heb drie kinderen. Nils gaat inmiddels naar school, maar Sara en Liv zijn de hele dag bij mij. De tijd en energie die ik anders in hun opvoeding zou steken, besteed ik nu als ambassadrice aan de Stichting Metakids. Het overlijden van Sara en Liv heeft me de wereld van de metabole ziekten in gedreven. Daar is nog veel te weinig over bekend. Er zijn heel veel metabole ziekten, maar ze hebben allemaal die aftakeling en het feit dat het kind er uiteindelijk aan overlijdt gemeen. Bij Sara en Liv ging de aftakeling heel snel, maar bij veel metabole ziekten gaat die aftakeling veel langzamer. Dat is zó mensonterend en ook zó heftig voor de ouders. Gelukkig wordt er steeds meer onderzoek gedaan. Dat is de afgelopen jaren echt in een stroomversnelling geraakt. Ik heb er alle vertrouwen in dat we over dertig of veertig jaar een aantal metabole ziektes goed kunnen behandelen of misschien zelfs wel genezen. Maar dan moet er wel geld voor komen en bekendheid aan worden gegeven. We moeten het belang voor onderzoek naar metabole ziektes blijven benoemen', besluit Suzan hartstochtelijk.

Sara en Liv hebben het schrijverschap in mij wakker gekust

