

JOEP SCHEEPERS

met CARLIE VAN TONGEREN

Jaimy

Het verhaal van mijn strijder



ALFABET UITGEVERS

2025

Voorwoord

Lieve Jaim,

Je was er behoorlijk duidelijk in, net zoals je dat in heel veel dingen was: je zou een boek gaan schrijven. De eerste keer dat je het opperde waren we op reis, je wilde mensen inspireren. Inspireren om hun leven te leven, zoals je dat noemde. En dat hoefde niet groots te zijn (zoals een reis), maar in ieder geval – aan de hand van jouw verhaal – mensen bewust te maken hoe geweldig mooi het leven is én wat voor een verschil het maakt als je ‘bewust leeft’ in plaats van gewoon de tijd door laat tikken. Hoe mooi het leven kan zijn als je keuzes durft te maken, waar je zelf achter staat. Dat aan jezelf denken niet egoïstisch is, maar juist ervoor kan zorgen dat je meer liefde kunt geven en ontvangen.

Alleen, er kwam iets tussen, Len kwam ertussen. En man, een groter cadeau dan Len kon je je niet wensen. Ik ben bevooroordeeld, maar hoe jij kon stralen als je Len zag, als je met hem in dezelfde ruimte kon zijn en hem de wereld zag ontdekken. Van dat aanzicht krijg ik zowel tranen in m'n ogen als een grote glimlach op m'n gezicht. Dus dat Len ervoor zorgde dat je nog even niet aan je boek kon beginnen, is iets waar je ongelooflijk dankbaar voor bent.

Alleen daarna kwamen er nog een ‘paar dingetjes’ tussen. En dan noem ik alleen even de grote dingen: een dubbele longtransplantatie, een hartstilstand en kanker. En daarna nog die beenbreuk en alles wat er nog meer bij een longtransplantatie komt kijken. Gekscherend zei je tegen mij dat het een encyclopedie zou gaan worden in plaats van een boek. En dat zou het ook worden, totdat de finale klap werd uitgedeeld. Onverwacht. Terwijl je bezig was met de screening voor een mogelijke retransplantatie werd je ingehaald door de tijd. Je lichaam was op. En daar verdween de droom om een boek te schrijven, net als alle andere dromen die jij nog had. De wereld mooier maken, liefde geven en ontvangen, genieten van de kleine dingen die er zijn.

Nu heb ik mijn best gedaan alsnog jouw boek te schrijven, Jaim. Je streefde heel lang perfectie na in je leven, tot de laatste jaren, toen heb je dat iets meer losgelaten. Je streefde een goed leven na door te focussen op de belangrijke dingen van het leven. Door de ruis los te laten. Toch heb ik ervaren dat ik weer die perfectie wilde nastreven voor jou, want hoe kan dit boek ooit goed genoeg zijn? Voor iemand van wie je zo zielsveel houdt en die zoveel licht op deze prachtige wereld heeft laten schijnen. Ik heb mijn best gedaan, Jaim, en ik hoop dat, door het delen van jouw verhaal, jouw dromen toch nog een stukje verder zijn uitgekomen. Dat de wereld weer een stukje mooier is geworden. En ik hoop – maar dat is puur eigenbelang – dat jouw zoon, Lenny, als hij later groot is en dit boek leest, elke keer weer vervuld is van trots. Dat jij zijn moeder bent én dat jij dus in hem zit. Wat een onwijs cadeau.

Ik hou van jou,
Joep

Rake rekensom

BEGIN 2020

Ik zou graag dit boek beginnen door te vertellen dat het tussen Jaim en mij liefde op het eerste gezicht was, dat we vanaf de eerste dag onafscheidelijk waren, maar zoals Jaim altijd haar verhaal gedeeld heeft – open en eerlijk – zal ik dat ook doen. Ik ontmoette Jaim in de zomer van 2013. Simone, een van de beste vriendinnen van Jaim, had kaartjes gewonnen voor Extrema Outdoor. Naast haar vriend Luc, ook een van mijn beste vrienden, nodigde ze Jaim en mij uit. Dus zo leerden wij elkaar kennen op een heerlijke festivaldag in de buurt van Eindhoven, hadden we een leuke dag met z'n allen en daar bleef het bij. Totdat Jaim aan het eind van die zomer een algemeen berichtje via Facebook stuurde en we met elkaar aan de praat raakten. Eén chatberichtje ging over in lange Facebookgesprekken en mondde uit in een eerste date met de auto naar het strand. Vervolgens vroeg ik Jaim op 27 november 2013, op mijn kleine studentenkamertje in Eindhoven, of ze mijn vriendin wilde zijn (spoiler: hier zei ze dus volmondig ja op).

Dat Jaim sinds haar geboorte, zes weken te vroeg in Eindhoven, een chronische longziekte had (bronchiëctasieën, waardoor de luchtwegen verwijden en continu ontsteken) – daar was toen weinig van te merken. Ze wist wel dat haar longen met een longfunctie van 32 procent verre van optimaal functioneerden en ik

wist dat ook – dat had ze vrij snel verteld nadat we elkaar hadden ontmoet. Jaim vertelde daar luchtig over, precies zoals ze ermee omging. Je zag eigenlijk nergens aan dat Jaim ziek was, ze had er zo mee leren leven. Als je erop zou letten, of met terugwerkende kracht naar kijkt, dan zou je wel dingen zien waaraan je het kon merken, Jaim kon bijvoorbeeld niet fietsen en praten tegelijkertijd. En bij een verkoudheid moest ze echt wel meer hoesten dan gangbaar is. Maar zoals alles: het went.

Het meest duidelijk was dat Jaim een jaarlijkse longencheck had, in het Catharina Ziekenhuis in Eindhoven, niet ver van ons huis. Eigenlijk vond Jaim die jaarlijkse afspraken wel leuk – of ja, misschien is ‘leuk’ een verkeerd woord, maar ze zag er in ieder geval niet tegen op. Het enige waar ze geen zin in had was de prik. Dat was dan ook geen normale prik, maar een groter buisje waarmee de zuurstof in haar bloed werd gemeten. Die prik was pijnlijk. Voor de rest was het routine: een foto, bloed laten afnemen, even blazen en vooral bijpraten met Ben, haar vaste longarts, over haar gezondheid, of er belemmeringen waren en ook over het leven. Dit deed Jaim eerst alleen, pas de laatste jaren ging ik ook mee. Misschien omdat we onbewust doorkregen dat deze checks toch belangrijker waren dan we lange tijd dachten.

Inmiddels waren we zes jaar verder sinds onze ontmoeting en waren we voorzichtig aan het nadenken over een nieuwe fase in ons leven samen: kinderen. De vraag die op tafel lag was: kan en mag Jaim zwanger worden? Of beter gezegd: is dat verstandig? Na overleg met haar eigen longarts en deze reguliere afspraak, werd er samen besloten dat het goed was om hiervoor een second opinion te laten uitvoeren. Die zou plaatsvinden in Groningen, want daar zat de meeste kennis op dit gebied. Na een rit van drie uur (enkele reis) liepen Jaim en ik voor de eerste keer samen door de

onbekende gangen van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Met in ons hoofd twee belangrijke vragen:

1. Is het verantwoord dat Jaim zwanger wordt?
2. Kan er een keer met een nieuwe blik naar de longen en longziekte van Jaim worden gekeken?

Na een dag vol onderzoeken en gesprekken, mochten we een paar weken later terugkomen in Groningen, voor de uitslagen en antwoorden op onze vragen. Die waren zowel positief als negatief.

Het goede nieuws eerst, zoals Jaim zou zeggen: er was geen aanleiding om te veronderstellen dat een zwangerschap de longen negatief zou beïnvloeden, Jaim kon zwanger worden. Hier zaten logischerwijs nog genoeg haken en ogen aan, maar dit was geweldig nieuws. Een van Jaims grootste wensen was moeder worden en daarvoor werd nu een heel belangrijk stoplicht op groen gezet.

Het slechte nieuws was niet zozeer nieuwe informatie. Het was vooral dat de ernst van Jaims situatie voor het eerst écht bij ons binnenkwam. Jaim wist dat ze een longfunctie had van 32 procent en ook dat deze longfunctie afnam in de loop der tijd. Maar ze merkte er niet zo veel van in het dagelijks leven, omdat ze alles kon doen wat ze wilde, of zich erop had aangepast. Na deze second opinion realiseerde ze zich echter voor het eerst wat de gevolgen van die achteruitgang kónden zijn. En ik ook.

We begonnen een rekensom te maken en beseften dat Jaim, met een afname van een procentpunt per jaar, binnen tien tot vijftien jaar misschien niet meer zou kunnen doen wat ze nu wel kon. Dat ze dan bijvoorbeeld afhankelijk zou zijn van zuurstof, een rolstoel of dat een longtransplantatie misschien wel de enige levensverlengende oplossing zou zijn. Bij iedereen verslechtert de longfunctie, simpel gezegd door gewoon ouder te worden – even los van roken of andere dingen die slecht voor je longen zijn. Dat

is voor mensen met gezonde longen, zoals waarschijnlijk jij en ik, niet zo spannend. Maar als je nu op 32 procent begint, dan is er veel minder speling.

Er was geen eenduidig antwoord maar wij interpreteerden het als volgt: bij een longfunctie van onder de 20 procent zou er zuurstof, een operatie of zelfs een longtransplantatie om de hoek kunnen komen kijken. In een stabiele situatie praatte je dus over een horizon van, zeg, vijftien jaar. Daarbovenop namen we ook maar alvast de gemiddelde levensduur mee van een setje nieuwe tweedehands longen – ook zo tussen de tien en vijftien jaar – en dan kom je op een slordige vijftentwintig tot dertig jaar. Waarbij we natuurlijk ook niet wisten of Jaim net zo fit zou blijven als ze op dat moment was. Jaim was bovendien niet vergeten dat ze in haar middelbareschooltijd opeens een terugval in longfunctie had gehad, van 56 procent naar de huidige 32 procent. Dus ze had al ervaren dat dat óók kon gebeuren. Deze rekensom zorgde ervoor dat de ernst van de situatie van Jaim voor het eerst écht tot ons doordrong.

Daarbij overkwam ons ook nog hetzelfde als iedereen rond die tijd: corona kwam om de hoek kijken, met alle onzekerheid die daarbij hoorde. Een virus dat op de longen kan slaan waar niemand iets van weet. Succes! Nog voor de eerste lockdown hadden we een telefonisch consult met de longarts over die second opinion, waarbij de situatie van Jaims longen nog eens besproken werd en wij ook veel vragen konden stellen over corona. De boodschap van de arts was duidelijk: Jaim zat in een risicocategorie en we deden er verstandig aan alle risico's te vermijden. Simpel gezegd, het kon dodelijk zijn.

Daar zaten we dan, met z'n tweeën binnen, nog te herstellen van het nieuws van de second opinion met deze onzekerheid er-

overheen. Dat was moeilijk, maar het was ook een van de eerste momenten waarop helder werd dat we een nieuwe situatie zo snel mogelijk accepteerden én er vervolgens het beste van maakten. Zelf afwegingen maken, zelf beslissen: waar doen we goed aan? Wat is de beste keuze voor de gezondheid van Jaim? We gingen meteen allebei niet meer naar ons werk, liepen vóór zeven uur 's ochtends een rondje buiten zodat we niemand tegenkwamen, zaten erbovenop om een tijdslot te reserveren voor het bezorgen van boodschappen en spraken met niemand af. Naarmate er meer bekend werd over dit virus, stelden we onze keuzes steeds bewust bij.

Door de situatie hadden we heel veel tijd om samen na te denken over de uitslag van de second opinion en hoe we daarmee wilden omgaan. We hadden het veel over de kinderwens en nog meer over het leven dat Jaim en ik wilden leven. Hoe ga je om met je leven als de horizon er opeens anders uit kan zien? En ik zeg bewust 'kan', want Jaim geloofde in zichzelf en haar eigen lichaam. Ze had de wereld op dat moment al zó vaak verstoeld laten staan, dat ze voelde dat zij en haar lichaam de medische wereld ongelijk zouden bewijzen. Ze wilde geen spijt krijgen van dingen die ze niet had gedaan. In plaats van dromen uitstellen werd het tijd om die dromen waar te gaan maken.

Bovenaan stond: reizen. Jaim had een grote reislust, gevoed doordat ze als kind op meerdere plekken op de wereld had gewoond vanwege de voetbalcarrière van haar vader, Gerald Vanenburg. Zo streken ze als gezin neer in Frankrijk, Duitsland en Japan. Ze hield ervan om de wereld te ontdekken en nog voordat we echt iets met elkaar hadden, had ze mij al duidelijk gemaakt dat een relatie haar niet zou weerhouden van een jaar in het buitenland studeren. Ze zou namelijk in 2015 de master international sports

law gaan doen in Madrid, gecombineerd met een stage in Lissabon. Het wensenlijstje van Jaim was lang: Noorwegen, Nieuw-Zeeland, Japan, Canada. En dat lijstje werd steeds langer, want ieder land waarvan ze een mooi plaatje zag voegde ze eraan toe. Maar ja, het was nog wel steeds corona en omdat we geen idee hadden hoelang dat nog zou duren, werd het eerst een ander soort roadtrip. Een roadtrip door eigen land.

Op Instagram had Jaim een gaaf nieuw concept gevonden: Skootra. Daar kon je scooters huren, met alles erop en eraan om te kamperen. Dat leek ons perfect om Nederland mee te ontdekken. En dus gingen we twee weken met de scooter, van camping naar camping, vanuit Eindhoven naar Lauwersoog en weer terug. Dit was de derde keer dat we in Groningen terechtkwamen, maar nu voor een snelle stedentrip in plaats van voor het UMCG. En daar, tijdens talloze uren op de scooter en tijdens de wandelingen door Nederland, hakten we de knoop door. We zouden een reis gaan maken. Een lange reis. Jaim wilde de wereld ontdekken en vooral: ze wilde hiken. De bergen in. De kaarten waren op dat moment zo geschud dat de kans dat Jaim op een later moment nog kon werken groter was dan dat ze zou kunnen hiken. Ondanks alle bezwaren die er waren, zoals onze carrières, geld en wat familie en vrienden wel niet zouden denken, hadden we ons besluit genomen.



18 MAART 2021



240



43



jaimyvanenburg Ik wist al dat ik advocaat wilde worden toen ik 14 jaar was. Vanaf dat moment heb ik kei- en keihard gewerkt om daar te komen waar ik nu sta: advocaat (internationaal) sport- en arbeidsrecht. Mensen die mij een beetje kennen, weten dat ik vol ambitie zit. Ik hou ervan om te knallen, naar mijn doelen toe te werken en hier keihard voor te gaan 🔥 (kei is inderdaad een van mijn lievelingswoorden...). Juist omdat ik zo hard naar dit punt had toegewerkt, was het moeilijker dan ooit om van het door mezelf én door anderen uitgestippelde pad af te wijken. Want waarom zou je dat doen?

Het was een struggle in mijn hoofd om de keuze om te gaan reizen te maken op dit punt in mijn carrière. Ik wilde mijn collega's niet teleurstellen. Ik wilde de ambities in mijn hoofd niet teleurstellen. Ik wilde mijn ego niet teleurstellen. Wat nu als iedereen vindt dat ik niet 'hard werk'? Toen ik onze plannen op mijn werk ging vertellen, deed ik dat met lood in mijn schoenen. Guess what? Iedereen reageerde hartstikke lief 💖. Of ja, bijna iedereen ;) Er zullen altijd mensen zijn die jouw keuzes niet begrijpen. En dat is oké, want zij zijn jou niet. Zij kunnen jou niet (helemaal) begrijpen en dat hoeft ook niet. Het belangrijkste is dat jij de keuzes durft te maken, die je wilt maken en niet te negeren wat jij diep vanbinnen wilt ✨. Dus maak die keuze, zet vandaag die eerste stap. Het liefst zonder je al te veel aan te trekken van wat andere mensen hiervan vinden. Tenslotte zitten zij niet de hele dag met jou opgescheept 🙄.

Alleen nog even een camper kopen

VOORJAAR 2021

Nu moesten we alleen nog een camper en de rest van onze reis regelen. *Easy peasy* klinkt het als je het zo opschrijft, maar daar kwam flink wat bij kijken. De belangrijkste stap was dat we dit samen besloten hadden, Jaim voorop. We hadden een bewuste keuze gemaakt om de wereld te gaan verkennen, samen. Omdat we wisten dat het nu nog kon. De second opinion had zoals gezegd écht onze ogen geopend.

Vanwege corona was het voor ons al snel duidelijk dat we een camperreis door Europa zouden gaan maken. Eén ding wisten we zeker: we wilden in 2021 op reis en niet belemmerd worden door corona-restricties. We wilden niet een reis naar bijvoorbeeld Nieuw-Zeeland plannen om vervolgens teruggefloten te worden, omdat we dat land niet in mochten. Door met een camper op pad te gaan binnen Europa, met open grenzen, hadden we het gevoel dat de kans van slagen het allergrootst zou zijn.

Globaal hadden we het volgende idee: in het najaar 2020 en voorjaar 2021 zouden we alles regelen en dan gingen we vanaf mei op pad met de camper, tot ergens eind van het jaar. Afhankelijk van hoe het liep wilden we misschien ook nog wat werken onderweg en we wilden vooral niet te veel plannen maken vooraf. We dachten: als je bijna acht maanden de tijd hebt, dan kun je écht

wel een groot deel van Europa zien. De grootste wens was: heel veel buiten zijn, de natuur in, vette hikes maken. Wel hadden we twee landen in ons hoofd waar we graag langer wilden verblijven: Noorwegen voor de natuur en het wildkamperen en Spanje om in het najaar nog te genieten van de cultuur en het lekkere weer.

Na stap 1 – het besluit voor onszelf en met elkaar nemen – was het nu tijd voor stap 2: het daadwerkelijk gaan regelen. De grootste bezwaren die we allebei hadden, waren onze werkgevers en de impact op onze carrières. Door onze hoofden spookten vragen als: moeten we dit wel doen? Gooien we dan niet een mooie toekomst weg? Hoe zullen onze werkgevers reageren? Wat is de financiële impact? Maar vanaf het moment dat we zelf het besluit hadden genomen en het met onze werkgevers bespraken, merkten we dat al die bezwaren als sneeuw voor de zon verdwenen. Die bezwaren hadden wij zélf in ons hoofd geplant, niet onze werkgevers. Nu restte er enkel een aantal goede gesprekken om het met elkaar af te stemmen. Jaim bij Holla Advocaten en ik bij Joanknecht, een advies- en accountantsorganisatie in Eindhoven. Jaim en ik stonden hier hetzelfde in: we waren duidelijk, zochten een weg die voor beide partijen werkbaar was, en vooral waren we open en eerlijk. We hadden ook het geluk dat we allebei mensgerichte werkgevers hadden die met ons mee wilden denken en vooral ook goed wilden doen. Hier heb ik het na het overlijden nog wel eens met de leidinggevende van Jaim (Martijn) en mijn eigen leidinggevende (Stefan) over gehad, waarbij die laatste zei: ‘Moet je je voorstellen dat wij ervoor zouden zijn gaan liggen en dat jullie niet samen die herinneringen gemaakt hadden die jullie wilden maken...’

En toen die camper dus. Even een achtergrondschets: Jaim was in haar jeugd ongeveer anderhalf keer gaan kamperen en tijdens familiegelegenheden werd er vaak gekscherend een anekdote verteld dat ze toen ook voor het eerst modder zag. Ik heb mijn gehele jeugd gekampeerd met mijn ouders en drie zussen. Wij gingen voornamelijk naar Frankrijk – waar Jaim een hekel aan had – en altijd met een tent. Jaim en ik waren in de jaren hiervoor een paar keer samen gaan kamperen, onze eerste vakantie was naar Italië met de tent (relatie overleefd) en daarna hebben we nog een aantal keren gekampeerd, alleen of met vrienden. Tot nu toe lees je alleen maar ‘tent’ en dat was ook precies onze kampeerervaring. De enige campers die wij tot dan toe hadden gezien waren de campers die we inhaalden met onze auto, omdat ze zo langzaam reden.

We hadden er precies nul verstand van en we hadden nooit verwacht zo’n arsenaal aan verschillen tegen te komen: van een ‘buscamper’ tot een ‘halfintegraal’ en alles daartussen, waarbij voor iedere indeling wel iets te zeggen viel. Na het bezichtigen van een aantal campers én een complete studie van alle voor- en nadelen die Jaim op een rijtje had gezet, wisten we dat we een halfintegraal wilden kopen. De voornaamste reden was dat een buscamper te klein zou zijn voor ons als we onderweg ook wilden gaan werken. Dan wil je toch (enigszins) fatsoenlijk kunnen zitten. We hadden trouwens ook al snel door dat kopen en weer verkopen een verstandigere optie was dan huren.

Begin 2021 was het zover: we kochten bij een dealer in de buurt onze eigen camper! Oké, het was een Chausson, een Frans merk (het enige minpunt), maar hij had voor ons dé perfecte indeling. Dit zou ons rijdende huis worden waarmee wij Europa zouden gaan ontdekken. De camper hoefde alleen nog maar ‘gezellig’ gemaakt te worden (aldus Jaim), door hem opnieuw te laten bekle-

den en in te richten. En we moesten een shitload aan spullen kopen: van een complete keukeninrichting en campingstoelen tot verstellers (*levellers* om de camper waterpas mee te zetten), van vouwfietsjes tot vlaggetjes die 'horen' bij een camper, voor de gezelligheid, zo leerden we.

Medio maart konden we onze camper ophalen bij de camperdealer en we zouden er meteen ons eerste nachtje in slapen, voordat we hem een dag later bij de stoffeerder zouden afleveren. Wijntje erbij, eten bestellen, op een camping in de buurt, spelletjes mee en eens even voelen hoe rustgevend en fijn het in die camper is. Die middag – voordat we wegreden bij de dealer – kregen we een rondleiding en uitleg over de verschillende knopjes.

De idyllische avond die we voor ogen hadden zag er alleen anders uit... In plaats van gezellig een spelletje spelen en een wijntje drinken, zaten wij met onze neus in al die handleidingen. Letterlijk níks werkte en we begonnen zelfs te twijfelen of we een kat in de zak hadden gekocht. Leuk detail: de handleidingen waren óók grotendeels in het Frans. Zo zat Jaim die avond in de camper haar Frans op te schroeven terwijl ik buiten – steeds gefrustreerder – een gasfles probeerde aan te sluiten zonder het juiste koppelstuk. Maar langzaamaan (niet die avond dus) begonnen de puzzelstukjes op hun plek te vallen en bleek onze camper een geweldige aankoop.