

WEDUWE LINDA ZET GEDACHTEGOED VAN 'TUTU PAPA' EVERT MUIS VOORT

'Hij wilde nog zo veel, maar het ging veel te snel'



Met de aandoenlijke foto waarop hij en zijn dochter roze tutu's dragen, werd de ongeneeslijk zieke Evert Muis onsterfelijk. Zijn overlijden, een jaar geleden, sloeg een diep gat in het leven van weduwe Linda (41) en kinderen Sophia (14), David (11), Logan en Tony (2). **"Natuurlijk is er verdriet, maar de positiviteit overheerst."**

Linda: "Het was liefde op het eerste gezicht toen onze blikken elkaar voor het eerst kruisten. Zo'n sterk gevoel hadden we allebei nooit eerder gehad. We zijn maar drie jaar samen geweest, maar het lijkt veel langer. Alles ging in een stroomversnelling: binnen no-time waren we getrouwd en was ik zwanger. Dat we een tweeling kregen, bezorgde ons een hartverzakking. Ik had al twee kinderen uit mijn vorige relatie, we wilden graag nog een kind samen. Achteraf geloof ik dat het zo heeft moeten zijn: een kleine Evert en een kleine Linda! Tony is qua uiterlijk precies zijn vader, Logan heeft zijn karakter. Als ze 's ochtends wakker wordt, roept ze vanuit haar bedje: 'Schoenen aan, naar buiten?' Ook Evert stond altijd, zelfs na een gebroken nacht vol pijn, vrolijk op met de vraag: 'Wat zullen we vandaag eens gaan doen?' Dankzij die positieve instelling hebben we nu veel mooie herinneringen met ons gezin. Evert is maar 37 geworden, maar heeft geleefd voor een 90-jarige."

Zo groot als een tennisbal

"Humor was belangrijk in ons leven. We konden harde grappen maken naar elkaar. Evert werkte als bewaker in de gevangenis, waar hij regelmatig een conditietest moest doen. Op een dag had hij zo veel rugpijn, dat hij zich afmeldde. 'Daar kom je makkelijk onderuit hè', zei ik nog. Een geintje, want ik wist dat hij geen aansteller was. Wat we niet wisten, was dat er een tumor ter grootte van een tennisbal in zijn rug zat. Na verder onderzoek bleek het een uitzaaing te zijn van een melanoom dat hij op zijn tiende had. De kanker zat overal, behalve in zijn hoofd. Zelfs dát greep hij nog aan om positief te blijven: 'Het zit niet in mijn hoofd, dat is goed nieuws!' Natuurlijk stortte hij ook in, maar daarna herpakte hij zich. Hij wilde vooral plannen maken om nog zo veel mogelijk leuke dingen te doen. Heel veel daarvan is niet meer gelukt, omdat het zo snel ging. De immunotherapie sloeg helaas niet aan. Zijn doel - de kinderen naar school brengen - moest hij bijstellen naar 'het einde van het jaar halen'. Ook dat hebben we uiteindelijk bij lange na niet gered..."

Mensen oppeppen

"Op een gegeven moment zag Evert op internet een foto van een vader, samen met zijn dochter in roze tutu. 'Dat wil ik ook', zei hij. Meteen hebben we alles geregeld. Hij plaatste de foto van hem en Logan - toen net een jaar - op LinkedIn, met de boodschap dat niet carrière, maar herinneringen maken hetgeen is wat echt belangrijk is in het leven. En dat hij wilde dat zijn kinderen later over hem zouden praten als iemand die alles durfde. Zelfs een tutu dragen, als grote, stoere man met baard en tattoos. Het bericht werd zo vaak gedeeld dat we ons al snel realiseerden: we moeten hier iets mee. Evert kon met zijn positiviteit als geen ander mensen oppeppen. Zo is Stichting Tutu ontstaan. Het was Everts wens ongeneeslijk zieke ouders te helpen bij het maken van blijvende herinneringen voor hun kinderen. Hij heeft zelf nog alle vrijwilligers kunnen uitkiezen, daarna ging het niet meer. Hij had zo veel pijn, vooral in zijn lever, dat hij het 's nachts soms letterlijk uitgilde."



'Evert wilde dat zijn kinderen later over hem zouden praten als iemand die alles durfde, zelfs een tutu dragen'

In het ziekenhuis zeiden ze dat ze niets meer voor hem konden doen, hij had nog hooguit een paar weken. Zelfs dáár liet hij zich niet door uit het veld slaan. Op Paaspop had hij een optreden staan met zijn dj-act Skofften Sloopservice. 'Even kijken hoe ik daar kom', zei hij tot mijn grote verbazing. 'Desnoods ga ik daar wel dood.' Hij was vastbesloten om tot het laatste moment door te gaan. Uiteindelijk heeft hij gelukkig zelf nog kunnen afbellen en zelf besloten de palliatieve sedatie in gang te zetten."

Racen door de gang

"De laatste week hebben we in een koppelbed geslapen: ik met de knop van de morfiepomp in mijn hand. Zelf had hij geen kracht meer om die in te drukken. Meerdere keren per nacht moest hij met spoed naar de verkoeverkamer, waar ze hem extra zware pijnstilling konden toedienen, en zelfs dat was niet voldoende. Toch konden we ook nog lachen. Dan raceten we midden in de nacht door de gang met het bed, waar zijn benen aan de achterkant uitstaken omdat hij er niet in paste. Ik op slossen en in panterbadjas erachteraan. Op een gegeven moment heb ik iedereen ingeseind om afscheid te komen nemen, ook al wilde hij dat eigenlijk niet. Voor Sophia en David was dat moment heel emotioneel, want zij waren in die drie jaar ook gek op Evert geworden. Tegen de tweeling kon ik moeilijk zeggen dat het de laatste keer zou worden dat ze hun vader zagen. Ze waren anderhalf, Tony ging voor het

eerst lopen in het ziekenhuis. Evert was van plan nog een groot 'Vier De leven-feest' te geven, om geld in te zamelen voor de stichting. Ik zat aan zijn bed en hield zijn hand vast, toen ik tegen de verpleegster zei: 'Ik denk dat ik dat feest gewoon ga geven, ook zonder hem.' Op dat moment ging hij dood."

Droomwensen

"Op zijn sterfbed zei Evert dat hij wilde dat ik weer gelukkig zou worden. Dat ik het leven weer op zou pakken en de stichting zou voortzetten. Dat heb ik gedaan. We realiseren droomwensen van gezinnen waarvan één van de ouders niet lang meer te leven heeft. Dat kan een dagje Efteling zijn, maar ook racen op circuit Zandvoort of een helikoptervlucht: de kinderen beslissen. Uit eigen ervaring weet ik dat er vaak geen grote wensen zijn, het gaat om de tijd die je samen doorbrengt. Laatst hadden we bijvoorbeeld een gezin dat gewoon naar de kinderboerderij wilde. Het lijkt misschien alsof het gezin zoiets ook prima zelf kan regelen, maar juist in die laatste fase is eigenlijk alles te veel. Dan is het fijn als iemand de dingen voor je uit handen neemt. Daarnaast geven we de mensen een fotoalbum van die dag en een droomkist, die beschilderd kan worden, om spulletjes in te bewaren."

Net als papa

"Ook krijgen ze een knuffelportret: een knuffel die precies op papa of mama lijkt. Evert kreeg die aangeboden van het bedrijf De knuffelmakers en de reactie van de kinderen daarop was geweldig! De gelijkenis is zo groot, dat die knuffel voor hen nu echt hun papa is. Ze stепен hem overal mee naartoe. Dat levert soms wel grappige situaties op. Je moet de mensen eens zien kijken, als ik op de crèche roep: 'Pak jij papa even, die ligt daar op de grond.' Voor Logan en Tony is dat de normaalste zaak van de wereld. Ik weet niet of ze zich later iets zullen herinneren van hun vader, ze waren nog zo klein... Aan de andere kant: als ik het fotoalbum van de uitvaart opensla, moet Tony altijd heel hard huilen. Dus onbewust hebben ze misschien meer meegekregen dan je denkt. Ik probeer het positief te houden, door elke dag leuke dingen over Evert te vertellen. Gelukkig hebben we veel videobeelden. Zo blijft hij ook later, als ze groter zijn, aanwezig. Als Logan 's ochtends naar buiten stapt, zegt ze: 'Goedemorgen papa' en geeft een handkus naar de lucht. Een verdrietig moment? Nee hoor, voor ons niet. Natuurlijk is er verdriet, maar de positiviteit overheerst. Zo was Evert ook. Huilen

doe ik daarom weinig. Ook omdat ik weet dat als ik daaraan begin, ik niet meer kan stoppen, en daar heb ik simpelweg geen tijd voor. Mijn rouwproces zou er waarschijnlijk heel anders uit hebben gezien als ik geen kinderen had. Sinds de tweeling geboren is, heb ik nog geen normale nacht gehad. Vaak wordt Tony om

'De tweeling neemt de knuffel die sprekend op papa lijkt overal mee naartoe'

vier uur wakker, en als hij dan rond zessen weer in slaap valt, wil zijn zus uit bed. Ik ben dus eigenlijk te moe om stil te staan bij wat er allemaal is gebeurd. Misschien maar goed ook. David en Sophia zijn weleens verdrietig en dan hebben we het er even over. Maar een minuut later gaat het weer over de pot pindakaas die leeg is en dat is stiekem ook wel fijn."

Ook een melanoom

"Everts ziekte heeft alles veranderd. Ik heb bijvoorbeeld veel steun gekregen van de vader van mijn oudste kinderen en zijn nieuwe partner, zij passen zelfs af en toe op de tweeling. Dat die band weer hechter is geworden, is veel waard. En dankzij de stichting heb ik veel nieuwe mensen ontmoet - vrouwen die ook hun partner hebben verloren. Het helpt als je weet wat de ander doormaakt. Evert heeft me vooral geleerd bewuster te leven. 'Later is nu', was ons motto. Je weet nooit wat de toekomst brengt, dat heb ik zelf ervaren. Het bizarre toeval is namelijk dat ook ik huidkanker had. Al een tijdje had ik een moedervlekje op mijn kuit, waar opeens een zwart puntje in te zien was. Zonder Evert was ik waarschijnlijk nooit naar de dokter gegaan, maar hij drong erop aan dat ik er toch even naar liet kijken. De huisarts kende ons verhaal, nam geen risico en stuurde het naar het lab. Niet veel later belde hij: 'Ik durf het bijna niet te zeggen, maar je hebt óók een melanoom.' Toen heb ik heel hard gescholden. Uiteindelijk zaten we dus regelmatig samen in het ziekenhuis: Evert bij oncologie, ik bij dermatologie. Het plekje moest tot de spier worden weggesneden, waarna ik zes weken met mijn been omhoog moest. Onmogelijk natuurlijk, met vier kinderen en een woning op driehoog, zonder lift. Maar gelukkig waren we er op tijd bij, dankzij Evert. Indirect heeft hij dus mijn leven gered - nog een reden waarom ik geloof dat dit allemaal niet voor niets is geweest."

Terugfluiten

"Evert is niet stillerjes vertrokken: hij heeft twee prachtige kinderen nagelaten en de stichting. Zelf hebben we, mede door de bekendheid van Evert, zo veel gekregen: van een dagje Duinrell tot de knuffelportretten, herinneringssieraden en een bronzen afdruk van zijn hand. De dankbaarheid die wij destijds voelden, zie ik nu bij de gezinnen die wij zelf helpen. We dachten dat de stichting zou instorten zonder Evert, maar het tegendeel is waar: dankzij de vele donaties kunnen we juist steeds meer mensen helpen. Het liefst wil ik overal bij zijn, maar ik moet mezelf soms terugfluiten. Dan hoor ik in mijn gedachten Evert zeggen: 'Doe nou maar even rustig aan'. De prioriteit ligt bij de kinderen, en bij zorgen voor mezelf. Ik weet dat Evert trots op me is en achter me staat. Het doet me pijn dat hij zo veel heeft geleden, en dat hij zijn kinderen niet kan zien opgroeien. Maar het blijft ongelooflijk mooi dat zoiets negatiefs, toch ook zo veel positiviteit heeft gebracht." ♥

