

Reliëf Jaarcongres 08-03 2019

Een slimme meid is op haar toekomst met rauwe kanten voorbereid

In de afgelopen tijd heb ik naar het programma 'STUK' gekeken, een documentaireserie die in januari en februari bij de VPRO op NPO 2 werd uitgezonden.

In deze vierdelige noodlotsvertelling werd een aantal personeelsleden en patiënten in een revalidatiekliniek gevolgd.

Ik moest mijzelf een duwtje geven om te gaan kijken, want de verhalen en beelden die je hoort en ziet doen mij terugdenken aan mijn eigen behandeling in een dergelijke instelling. Ik vind het ongemakkelijk.

Graag laat ik het verleden achter mij, vergeet de dagen van pijn en gevoelens van verdriet. Liever kijk ik hoopvol, misschien zelfs met een wat roze blik naar de toekomst.

Maar de vraag is of dit 'liever niet willen zien wat moeilijk is', realistisch is. Ik ben bang dat het wegstappen van wat pijnlijk is mij niet helpt om met Veerkracht in het leven te staan.

Nu ben ik blij dat ik deze serie wel heb gezien. Het is een prachtige documentaire. Het laat de realiteit zien, het leven zelf dat soms hard is en ook onvermijdbare momenten kent, en tegelijk ook vol van liefde en ontroering is.

Ik zal mij even wat nader aan u voorstellen:

Geboren in 1960, werd ik in mijn eerste levensjaar gediagnostiseerd met het syndroom van Marfan. Eén op de 10.000 mensen heeft deze aandoening.

Het is een genetische variatie in het fibrilline1 gen, het hoort bij de bindweefsel afwijkingen. Simpel gezegd: Mijn lichaamsbouw is wat uit evenwicht. Mijn romp is niet zo groot, maar mijn armen en benen, handen en voeten des te meer.

Al het bindweefsel is zwak, het ontbreekt mij vaak aan spierkracht.

Werd er in 1960 vanuit gegaan dat ik vanwege hart en aorta problemen niet ouder zou worden dan een jaar of 5 – 6, later schoof dit op naar rond de 20, vervolgens 40 en kijk, ik ben er nog altijd! Dit dankzij de ontwikkelingen op medisch-technisch gebied.

Mijn leven met dit bijzonder lichaam heeft mij noodzakelijkerwijs doen nadenken over leven en over lijden. Wat is dat eigenlijk 'leven' en hoe doe je dat? Met als vervolgvraag:

"kun je jezelf een beetje voorbereiden op de harde kanten en is er in het omgaan met lijden en handicap wat te oefenen?"

Tenslotte kom ik uit de generatie: 'Een slimme meid is op haar toekomst voorbereid'

Laat ik u een indruk geven hoe ik gaandeweg mijn leven aan het oefenen ben én lessen heb geleerd. Ik neem u mee, naar één van mijn meest intense momenten in het leven met

Marfan. Een crisissituatie, waarin ik onverwacht antwoord moest geven op een fundamentele vraag.

Ik was veertig, met mijn gezondheid ging het tot op dat moment al jaren lang goed.

Omdat ik deelnam aan een wetenschappelijk onderzoek, - medicijnen ter voorkoming van hartklachten bij Marfan patiënten -, stapte ik zonder enige argwaan of vermoeden dat er wat mis zou kunnen zijn - in de MRI scan.

Een aneurysma in mijn borstkast werd gevonden. Ik diende mij in het ziekenhuis te melden. Een operatie aan de aorta was noodzakelijk.

Na vele onderzoeken en vervolgens wekenlang wachten, was het dan eindelijk zo ver:

De dag waarvan je weet dat hij gaat komen: de opname.

Minder dan 24 uur voor de ingreep, ergens in de middag, kwam de chirurg met forse schreden, wat gehaast in zijn wapperende witte jas, mijn kamer binnen.

‘Ik wil u nog even spreken’, waren zijn openingswoorden.

Aan zijn lichaamshouding kon ik zien dat hij zich onhandig voelde, dat het hem om een ongemakkelijke vraag ging.

‘Stel’ zei hij, de operatie loopt niet zoals wij hopen -hij durfde mij op dat moment niet aan te kijken - Er is een mogelijkheid dat u met een hoge dwarslaesie wakker wordt - het viel even stil- of wilt u dan dat wij u helpen om te sterven?

Oef, deze had ik niet aan zien komen.

De verbinding tussen mijn beide hersenhelften maakte kortsluiting. Hoe of wat moest ik hierop antwoorden? Blijkbaar had ik allereerst behoefte aan vertrouwen en aan een menselijker contact met de man die voor mij stond. Ik kwam met een wedervraag: Denkt u, dat u en uw team het kan? Ben ik in dit ziekenhuis en bij u in goede handen? De arts keek mij aan en begon uit te leggen dat ik op dat moment op één van de meest hoogwaardige top centra van Nederland was, en dat hij niet het idee had dat iemand anders het beter zou kunnen.

Hij en zijn team hadden ‘mijn geval’ bestudeerd, besproken en waren zo goed mogelijk voorbereid. Iedereen stond voor mij klaar en voor de zekerheid, in noodgeval, stonden er nog meer deskundigen op stand-by.

Zijn woorden, deden mijn vertrouwen toenemen. Hier ben ik geen nummer, niet zomaar een voorbijganger, hier zijn gemotiveerde mensen aan het werk. Met zorg, betrokkenheid en aandacht wordt er geprobeerd om het aller beste te doen.

Ik snapte de arts wel. Bij nood wilde hij een escape plan klaar hebben, een keuze kunnen maken die bij mijn omstandigheden zou passen.

“Doe die dwarslaesie maar, dood kan altijd nog”, was mijn onvergetelijke antwoord.

Ik vervolgde: “Ik heb vrienden en familie, ik weet dat er van mij gehouden wordt.

Ik weet dat zij mij niet in de steek zullen laten, ook niet als ik straks verlamd verder moet.”

Het antwoord dat ik gaf kwam, spontaan, niet voorbereid ergens uit mijn tenen, uit mijn onderbewuste, uit mijn hart vandaan. Een diep besef: Er wordt van mij gehouden. Dood kan altijd nog.

Toen ik een dag later op de intensive care wakker werd stond dezelfde arts naast mijn bed. Hij vroeg om mijn benen te bewegen. De vreugde en de opluchting bij hem hebben mij doen beseffen met welke afschuwelijke spanning artsen soms om moeten gaan.

Dit brengt mij terug bij de documentaire STUK en de herkenning van het antwoord dat voor mij zo fundamenteel is dat er juist in tijden van lijden voelbaar is dat anderen van betekenis zijn.

Paul - één van de patiënten in de documentaire, ik schat hem in de vijftig- was tot voor kort een geslaagde man; hij had zijn leven op orde. Een eigen zaak, mountainbiken in het weekend en dagelijks hartlopen door de duinen.

Een eigen huis, een vrouw en gezonde kinderen.

Als hij 's nachts naar de wc moet, doet hij dat zonder het licht aan te doen. Hij wil zijn vrouw niet storen, maar in het donker verstapt Paul zich en heeft geen geluk. Hij ligt nu in het revalidatiecentrum, heeft een hoge dwarslaesie, is voor altijd afhankelijk.

Toen hij na zijn val in het ziekenhuis wakker werd, was zijn vrouw daar.

Het eerste wat zij tegen hem zei was: "WIJ."

"Wij zullen nu een heel ander leven krijgen."

Haar antwoord was niet vooraf ingestudeerd, het kwam uit haar hart, uit haar ziel.

Dit woordje 'Wij' gaf aan Paul vleugels, de moed om ondanks alles te willen leven.

Het geeft hem de kracht om van zeer veel afscheid te nemen en samen met zijn dierbaren noodgedwongen toe te groeien naar een nieuw normaal.

In de loop der jaren heb ik ontdekt dat het vooral 'Levenskunst' is dat ik nodig heb om met mijn Marfan te leven. En levenskunst is voor mij allereerst de kunst die mij helpt om niet weg te kijken, maar de realiteit en soms de hardheid in het gezicht te kijken.

Levenskunst helpt ook om mijn persoonlijk lijden te duiden en in een bredere context te plaatsen. Ik ben niet alleen op de wereld en ik ben de eerste niet.

Aan lijden valt niet te ontsnappen, door niemand.

Belangrijk is voor mij het besef dat de scheidslijn tussen hen die gezond zijn en zij die afhankelijk zijn van hulp, dun is. De scheidslijn tussen hen die afhankelijk zijn van zorg, en zij die aan velen de zorg verlenen is vloeibaar.

Het gaat in levenskunst om het besef dat we allemaal kwetsbaar zijn en dat het leven broos en eindig is. Tegelijkertijd zijn we op wonderlijke en verrassende wijze met elkaar verbonden en zijn we van betekenis voor elkaar.

Levenskunst gaat ook om wat ons ontroert, om schoonheid, ruimte en creativiteit.

Levenskunst is vanuit deze optiek dus ook een kompas hebben - 'een bron', waar antwoorden te vinden zijn.

In de uitzending van STUK komen trage vragen, bijvoorbeeld 'wat betekent dit voor mijn toekomst' bij de arts en de psycholoog ter sprake, soms in de nabijheid van een familielid. Wat mij opvalt is dat er nergens een geestelijk verzorger in beeld komt.

Wat ik zelf in mijn omgaan met mijn handicaps heb ontdekt, is dat 'het jezelf voorbereiden op crisis momenten', juist niet is voorbehouden aan de tijden waarin er sprake is van chaos, zoals tijdens een opname in een ziekenhuis. Ik vraag om meer aandacht voor die trage vragen in 'gewone tijden', in dagen waarin we in rustiger vaarwater zijn. Dan kun je ontdekken wat je kompas is en uit welke bronnen je kunt putten om antwoorden te vinden om het leven richting te geven en houvast te vinden als lijden je treft.

Ik bedoel te zeggen:

'God' en de kerk, lijken steeds meer uit ons leven, zowel binnen als buiten een zorginstelling verdwenen te zijn. Daar zijn vele redenen voor.

Ik vind dat jammer. Volgens mij hebben we collectief behoefte aan ankerpunten, een leerschool voor het leven. Om met levenskunst te leven hebben we elkaar hard nodig.

Voor mij is de kerk zo'n ankerplaats. Ik ben een zuster en kerkelijk actief.

Ik woon in de nabijheid van mijn medezusters, dagelijks zijn er in de kapel momenten van stilte, bezinning en gebed. Ik lees psalmteksten en al biddend verbind ik mij met een wereld die groter is dan mijzelf, en verder rijkt dan het hier en nu.

De kerk, de verhalen en de liturgie leren mij dat leven en sterven, loslaten en opnieuw beginnen, aandacht vragen en bij elkaar horen. En juist zoiets moeilijks hoeven wij, niet alleen te doen. We hebben elkaar en God, de Ene, die de dragende is, de altijd aanwezige. Een kerk, een christelijke gemeenschap, is meer dan een cursuscentrum of een 'school voor praktische filosofie'. Het is ook meer dan een zorginstelling waar we in tijden van crisis opgevangen kunnen worden.

Voor mij is het een thuis, ik ontmoet er de gemeenschap waar ik onderdeel van ben. Mensen die schouder aan schouder staan. Dat ik in de loop van de jaren met wat meer vertrouwen en weerbaarheid leef is eerder bijvangst dan doel.

Zoals alle mensen, leef ik in de richting van de dood, de eindigheid van het lichaam.

Dit versterkt de vraag: Wat geeft zin? Hoe kan deze wereld mooier, bezielder, rechtvaardiger worden?

Afgelopen woensdag was het Aswoensdag, de vastentijd is begonnen, we gaan op naar Pasen. Ja, ik ben woensdag naar de kerk geweest. De voorganger heeft met as een kruisje op mijn voorhoofd gezet. 'Van stof zijt gij en tot stof zult gij wederkeren.' Werd er op zachte toon, tot mij gesproken. Midden in de week, word ik geconfronteerd met sterfelijkheid. De 40 dagen-tijd is begonnen, het gaat nu over het maken van onderscheid, uitzuivering, het jezelf kritisch bevragen. Hoe trouw ben ik aan waar ik voor leef en in geloof? Kan ik dat waarmaken, ook als het moeilijk wordt?

Nu voor velen de kerk geen plaats meer is om 'op adem' te komen, om geïnspireerd te raken, wáár kunnen we ons dan in het alle daagse onszelf scholen en oefenen om persoonlijk en collectief psychisch weerbaar in het leven te staan?

Ik pleit voor ankerplaatsen waar we ons kunnen oefenen in gemeenschapsvorming, Waar we samen zoeken naar wat wijsheid is en wat ons in bange dagen troost geeft.

Ik pleit voor een zoektocht, en ook naar een herwaardering van de kerk – als een collectieve oefenplaats, waar we op de gewone dagen terecht kunnen.

Om te komen tot een bredere toegankelijkheid van levenskunst hebben we de denkkraft van velen nodig. Ik ben daarom blij met een organisatie als Reliëf.

Ik hoop ook dat zorginstellingen/ ziekenhuizen inspiratieplaatsen van levenskunst kunnen zijn. Dat werkers en mensen die zorg nodig hebben worden geholpen om de trage en, langzame vragen en emoties niet weg te poetsen. Zorg gaat over alle aspecten van het leven. We hebben inspiratie nodig, om in dit leven met de rauwe kanten, zoals in STUK te zien is, om te gaan.

We hebben ankerplaatsen nodig om ons te oefenen in levenskunst, om ooit zelf wie weet, op een onverwachts moment, het juiste antwoord te geven.

Ik zeg maar zo: Een slimme meid is op haar toekomst met rauwe kanten voorbereid. Een programma als Stuk laat ons op ontroerende wijze de urgentie hiervan zien.

Zr. Holkje van der Veer OP

Holkje.nl