



In de afgelopen tijd keek ik naar de documentaireserie STUK van de VPRO.

Deze noodlotsver­ telling volgt een aantal personeelsleden en patiënten in een revalidatie­ kliniek. Ik moest mijzelf een duwtje geven om te gaan kijken. De verhalen en beelden zouden mij doen terugdenken aan mijn eigen behandeling.

Omgaan met lijden

Een slimme meid is op haar toekomst met rauwe kanten voorbereid

In mijn eerste levensjaar (1960) kreeg ik de diagnose van het syndroom van Marfan; een bindweefsel-afwijking waardoor de lichaamsbouw uit evenwicht is. Mijn romp is niet zo groot, maar mijn armen, benen, handen en voeten des te meer. Al het bindweefsel is zwak, het ontbreekt mij vaak aan spierkracht. Eén op de 10.000 mensen heeft deze aandoening.

Toen gingen de specialisten ervanuit dat ik niet ouder zou worden dan 5 of 6 jaar. Later werd dit 20, vervolgens 40 en kijk, ik ben er nog altijd! Dit dankzij de medisch-technische ontwikkelingen.

Mijn leven met dit bijzondere lichaam deed mij noodzakelijkerwijs nadenken over leven en lijden. Wat is dat eigenlijk, 'leven' en hoe doe je dat? Kun je jezelf een beetje voorbereiden op de harde kanten en kun je het omgaan met lijden en handicap oefenen? Tenslotte kom ik uit de generatie: 'Een slimme meid is op haar toekomst voorbereid'.

Operatie

Laat ik u een indruk geven hoe ik gaandeweg mijn leven heb geoefend én geleerd. Ik deel met u mijn meest intense moment in het leven met Marfan. In een crisissituatie moest ik onverwacht antwoord geven op een fundamentele vraag. Ik was veertig, met mijn gezondheid ging het tot op dat moment al jarenlang goed. Ik nam deel aan een wetenschappelijk onderzoek, en zonder argwaan stapte ik in de MRI. De scan toonde een aneurysma in mijn borstkast. Een operatie aan de aorta was noodzakelijk.

Na vele onderzoeken en wekenlang wachten, was het eindelijk zo ver: de opname.

Minder dan 24 uur voor de ingreep kwam de chirurg gehaast mijn kamer binnen. "Ik wil u nog even spreken", waren zijn openingswoorden.

Aan zijn lichaamshouding zag ik 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.

Mijn hersenen maakten kortsluiting. Wat moest ik hierop antwoorden? Blijkbaar had ik allereerst behoefte aan vertrouwen en aan echt contact met de chirurg. Ik kwam met een wedervraag: "Denkt u dat u en uw team het kunnen?"



Holkje van der Veer O.P.

is dominicanes, agoge, theologe en auteur.
www.holkje.nl

Dit is een verkorte bewerking van de lezing die zij uitsprak tijdens het Reliëf jaarcongres Over leven en over lijden op 8 maart jongstleden.

De arts keek mij aan en zei dat ik in één van de beste centra in Nederland was, en dat hij niet dacht dat iemand anders het beter zou kunnen. Ze hadden 'mijn geval' bestudeerd en waren goed voorbereid. Een heel team stond voor mij klaar en voor de zekerheid stonden er nog meer deskundigen op stand-by.

Vertrouwen

Door zijn woorden nam mijn vertrouwen toe. Ik ben niet zomaar een voorbijganger, hier zijn gemotiveerde mensen aan het werk. Met zorg, betrokkenheid en aandacht proberen zij het allerbeste te doen. Ik snapte de arts wel. Bij nood wilde hij een keuze kunnen maken die bij mij zou passen.

“Doe die dwarslaesie maar, dood kan altijd nog”, was mijn onvergetelijke antwoord. “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.” Mijn antwoord kwam spontaan, recht uit mijn hart. Een diep besef: Er wordt van mij gehouden. Dood kan altijd nog.

Een dag later werd ik op de intensive care wakker. Dezelfde arts stond naast mijn bed. Hij vroeg me om mijn benen te bewegen. Door zijn vreugde en opluchting besepte ik met welke grote spanningen artsen soms moeten omgaan.

Trage vragen

Dit brengt mij terug bij de documentaire STUK. Die brengt trage vragen ter sprake, en biedt herkenning dat juist in tijden van lijden voelbaar is dat anderen van betekenis zijn. Paul, één van de patiënten in de documentaire, was tot voor kort een geslaagd man; hij had zijn leven op orde: een eigen zaak,

Een diep besef: Er wordt van mij gehouden.

Dood kan altijd nog.

sportief leven, een vrouw en gezonde kinderen. Als hij op een nacht naar de wc gaat, doet hij dat in het donker, om zijn vrouw niet te storen. Paul verstuurt zich en loopt een hoge dwarslaesie op. Hij 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 ingestudeerd, het kwam uit haar hart. Dit woordje ‘wij’ gaf Paul de moed om ondanks alles te willen leven. Het gaf hem de kracht om van zeer veel afscheid te nemen en samen met zijn dierbaren toe te groeien naar een nieuw normaal.

Levenskunst

Ik ontdekte dat ik vooral levenskunst nodig heb om met mijn Marfan te leven. Levenskunst helpt allereerst om niet weg te kijken, maar de – soms harde – realiteit aan te kijken en 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 scheidingslijn tussen gezond en afhankelijk zijn, dun is.

Levenskunst is beseffen dat we allemaal kwetsbaar zijn en dat het leven broos en eindig is. En dat we op wonderlijke en verrassende wijze met elkaar verbonden en van betekenis zijn.

Ankerpunten

Door mijn handicaps ontdekte ik dat je in hectische tijden zoals ziekenhuisopname jezelf niet goed kunt voorbereiden op crisismomenten. Ik vraag daarom meer aandacht voor die trage vragen juist als we in rustiger vaarwater zijn. Dan ontdek je je kompas en bronnen die richting en antwoorden bieden als lijden je treft.

God en de kerk verdwijnen steeds meer uit ons leven, ook uit zorginstellingen. Ik vind dat jammer. We hebben behoefte aan ankerpunten. Daarvoor hebben we elkaar nodig. Om samen naar trage vragen te kijken. Voor mij is de kerk zo'n ankerplaats.