

Mijn vriend Damocles

©2023 Lottje van Starckenburg

Eerste druk: oktober 2023

Redactie: Haags Bureau | Boekenmakers

Vormgeving omslag en binnenwerk: Haags Bureau | Boekenmakers

Foto auteur: Diana Bekker

Druk: Pumbo.nl

ISBN: 978-90-830705-2-0 (softcover)

978-90-830705-3-7 (e-book)

NUR: 860

Omslag:

Het zwaard op de omslag is door de auteur gevouwen uit één vierkant vel papier.

De ontwerper van het zwaard kon niet achterhaald worden.

Achtergrondinformatie en meer inspiratie:

www.lottjevanstarckenburg.nl/damocles



Disclaimer

Dit boek is bedoeld om je ideeën te geven hoe je met een onzekere gezondheid om kunt gaan. Hoe jij dat doet, is geheel aan jou en jouw verantwoordelijkheid. Voor medische informatie over jouw aandoening, behandelmogelijkheden en de risico's die jij loopt moet je je wenden tot jouw zorgverlener(s). Ook al heb je dezelfde aandoening als iemand uit dit boek, dan kan en mag je er nog steeds niet van uitgaan dat de in dit boek beschreven risico's en andere medische informatie op jouw situatie van toepassing zijn. Hoewel dit boek met veel zorg is samengesteld, aanvaardt de schrijver noch de uitgever enige aansprakelijkheid voor schade ontstaan door eventuele fouten en/of onvolkomenheden in dit boek.

*“Weet je waar geluk mee begint?
Met niet meer bang zijn.”*

Uit: Het boek van alle dingen, Guus Kuijer

Inhoud

Proloog	II
Inleiding	13
Deel 1 Modder	
1 Donderslag bij heldere hemel	24
<i>Sonja Brouwer: “Onzekerheid gaf me vertrouwen”</i>	33
2 Duikvlucht	39
<i>Anna: “De onzekerheid heeft mij zelfverzekerd gemaakt”</i>	50
3 Trek jezelf uit het moeras omhoog	53
<i>Rutger: “Een psychose is een uitbarsting van je ziel”</i>	69
4 Money makes the world go round	75
<i>Johan Bakker: “Medicijnen ontwikkelen maar niet aanbieden is modern martelen”</i>	81
5 Liefde overwint alles	88
<i>Barbara: “Ik heb me door de chemo’s heen gesekest”</i>	94
Deel 2 De worsteling	
6 Noodlot	100
<i>Frank en Nathalie: “Blij dat we geen keuze hoefden te maken”</i>	117
7 Het ultieme zwaard	124
<i>Robbert Janssen: “Ervaringsdeskundigheid brengt je verder”</i>	133
8 Wonderen	138
<i>Pia de Jong: “Het leven is gewoon gevaarlijk”</i>	149
9 Strijd en overgave	153
<i>Chermaine Kwant: “Ik zou geen ander leven willen”</i>	165

Deel 3 Het perspectief	
IO Liefde voor het lot	172
<i>Marie-José Calkhoven: “Ik kies voor levenslust”</i>	185
II De enige zekerheid is onzekerheid	191
<i>Sanne van der Hout: “Liefde is belangrijker dan zekerheid”</i>	200
12 Kwetsbaarheid en veerkracht	206
<i>Marlies van Hemert: “De ellendige cocktail van machteloosheid, uitzichtloosheid en eenzaamheid: onverklaarde klachten”</i>	215
13 Aanpakken en loslaten	224
<i>Annemiek van Rensen: “Was er maar een plan”</i>	232
14 Iedereen is kwetsbaar	237
<i>Mark Vermeulen: “Infectieziekten bestrijd je met inlevingsvermogen en solidariteit”</i>	252
15 De laatste zekerheid	260
<i>Wim Tilburgs: “Leefstijl is mijn missie”</i>	266
Epiloog	271
Leven met een onzekere gezondheid	277
Dankwoord	293
Verantwoording	295
Bronnen van inspiratie en informatie	297

Proloog

Jaren '90

Een zondagmorgen, bij opa en oma. Zoals elke week lees ik de *Margriet* en de *Libelle*. Ik stuit op een pagina over de ziekte van Huntington. Het is een informatieve rubriek, ik weet niet meer welke, misschien was het 'Libelle helpt'.

Ik lees over de verschrikkingen van de ziekte. Hoe jonge mensen in de kracht van hun leven in tien jaar tijd geestelijk en lichamelijk aftakelen tot ze een schim van hun vroegere zelf zijn, en dan veel te jong overlijden. Er staat dat er niets tegen de ziekte te doen is. Dat het erfelijk is. Als je vader of moeder deze ziekte heeft, dan heb je 50 procent kans om het zelf ook te krijgen. Wanneer, dat is niet te voorspellen.

Dat risico dat je loopt, als je het kind bent van een ouder met de ziekte van Huntington, heeft op zich al een enorme impact. Vanwege dat risico kun je geen hypotheek of levensverzekering meer afsluiten. Durf je een gezin te stichten als je weet dat je 50 procent kans hebt deze ziekte te krijgen? Waarschijnlijk nog vóór je kinderen volwassen zijn? En neem je het risico om de ziekte door te geven aan jouw kinderen?

Het artikel gaat verder. Sinds kort is het mogelijk om met een DNA-test vast te stellen of je de ziekte hebt geërfd. Als de uitslag goed nieuws brengt, is dat natuurlijk geweldig. Maar wat als je slecht nieuws te horen krijgt? Dan hangt je een ellendige aftakeling boven het hoofd, en een voortijdige dood. Hoe kun je leven met de wetenschap dat je ziek gaat worden, en niet oud zult worden?

Ik vroeg me toen, in die jaren '90 tijdens het lezen van dat artikel, in stilte af: wat zou ik doen? Zou ik me laten testen op deze ziekte? Of zou ik het liever niet weten? Gelukkig, dacht ik toen, hoef ik deze keuze niet te maken.

Inleiding

‘Het hangt als het zwaard van Damocles boven mijn hoofd.’ Wie dat zegt, doet op een grote last, een noodlot, een onafwendbaar onheil, dat elk moment een einde kan maken aan zijn of haar geluk. Onheil kan allerlei vormen aannemen, maar meestal denk je dan als eerste aan een ziekte. Hoe vaak hoor je niet: ‘Je gezondheid is het allerbelangrijkste.’ Boven alles vrezen we de kwetsbaarheid van onze lichamen.

Onze kennis over gezondheid en ziekte is nog nooit zo groot geweest. We kunnen steeds meer ziekten steeds beter behandelen. We leven daardoor langer dan ooit. Vreemd genoeg maken we ons niet minder, maar juist méér zorgen over onze gezondheid. Hoe kan dat? Ik denk dat daar veel redenen voor zijn. Ik noem er drie.

We weten steeds meer over steeds kleinere risico’s. Dat roken kanker veroorzaakt, is niet nieuw. De risico’s op kanker door onder meer luchtvervuiling, chemicaliën en het eten van rood, bewerkt vlees zijn van meer recente datum, en de lijst van dingen die onze gezondheid kunnen bedreigen wordt steeds langer. We hebben dus meer risico’s om ons zorgen over te maken.

Naast deze algemene risico’s krijgen steeds meer mensen te horen wat hun persoonlijke risico is op een bepaalde ziekte. Op basis van DNA, medische onderzoeken en/of leefstijlfactoren kan het risico dat je een bepaalde aandoening krijgt steeds preciezer voorspeld worden. Een precieze kans komt, ook als deze helemaal niet zo groot is, gevoelsmatig een stuk dichterbij dan de algemene wetenschap dat je ziek kunt worden. Het voelt eerder als een zwaard van Damocles boven je hoofd.

De prijs die we betalen voor langer leven is dat we vaker een chronische aandoening hebben. Meer mensen overleven een zware hartaanval of een beroerte. Sommige soorten kanker zijn geen dodelijke ziekte meer, maar een chronische. Preventieve medicatie kan voorkomen dat we ziek – of zieker – worden. Dat is

natuurlijk fantastisch nieuws, maar het betekent ook dat iemand langer leeft met de gevolgen van de ziekte en/of de behandeling, met elke keer weer spannende controles, met goed en slecht nieuws. Zelfs als je je goed voelt, confronteert iets simpels als elke dag een tabletje slikken je iedere keer met hoe kwetsbaar je gezondheid is.

We maken ons niet alleen meer zorgen, we voelen ook een grotere druk om in actie te komen tegen het onheil dat ons geluk bedreigt. Hoe meer we te weten kunnen komen, hoe meer we tegen een bepaalde ziekte kunnen doen, hoe meer we het gevoel hebben dat we dat ook moeten doen. Waarom eigenlijk? Ook daar zijn denk ik veel redenen voor. Ik noem er opnieuw een paar:

Kennis verplicht. Zolang we niet weten dat roken of alcohol slecht is voor onze gezondheid, hoeven we er niet mee te stoppen. Wanneer je niet weet dat er een erfelijke ziekte in je familie voorkomt, hoef je je niet af te vragen wat dit betekent voor je kindwens. Maar als je iets weet, dan overkomt het je niet meer. Dan ligt eigen schuld om de hoek. Ouders van kinderen met een ernstige beperking krijgen dit soms letterlijk te horen: ‘Zulke kinderen hoeven toch niet meer geboren te worden!’

De vele medische mogelijkheden en hoogstandjes kunnen ons het gevoel geven dat onze gezondheid maakbaar is. ‘Ze kunnen zoveel tegenwoordig...’ Dus zijn we gek als we die kans niet grijpen en alles proberen wat kan. Leuzen als ‘Strijd mee tegen...’ of ‘Vecht mee tegen...’, maar ook het iets simpeler ‘Doneer voor de strijd tegen...’ voeden het gevoel dat succes een keuze is.

Een risico negeren is lastig, zelfs als het maar een heel klein risico is, zeg een kans van een op de tienduizend. Je zult toch maar net die ene zijn die de pech heeft... We komen in actie om achteraf maar geen spijt te krijgen. Voor dit psychologische fenomeen is zelfs een vakterm: geanticiperde spijt. Een berucht voorbeeld is prostaatkanker. De meeste oudere mannen hebben het, maar ze gaan er zelden aan dood. Maar als je weet dat je een vroeg stadium van prostaatkanker hebt, dan is het bijna onmogelijk om nee te zeggen tegen regelmatige controles inclusief vervelende onderzoeken.

Weten welke risico's je loopt is belastend. De wetenschap dat je ziekte zal verergeren, of dat een erfelijke ziekte zich elk moment kan openbaren, kun je

alleen voor even vergeten. Het zorgt voor onrust en angst, van lichte paniek tot chronische zware stress. Leven met paniek voelt naar, angst is een slechte raadgever en stress is ongezond. Logisch dat je daarvanaf wilt, en dus ga je op zoek naar houvast. Zekerheid betekent rust.

Zo bekeken lijkt het logisch dat we in actie komen. Geen mens wil zichzelf opzettelijk schade toebrengen, of niet beter worden. Niemand wil achteraf spijt krijgen, of leven met chronische stress. Maar is meer zekerheid altijd beter? Zekerheid zoeken heeft ook een prijs. Ik geef weer een paar voorbeelden.

Alle onderzoeken en behandelingen kosten tijd en geld, en we hadden die tijd en dat geld misschien liever aan iets anders willen besteden, zeker nu veel mensen moeite hebben om de premie van hun zorgverzekering te betalen en de personeelstekorten in de zorg groot zijn. De tijd die gaat zitten in het geruststellen van een oudere man met een vroeg stadium van prostaatkanker – waar hij waarschijnlijk geen dag langer of korter door leeft – kan niet worden besteed aan extra uitleg over leefstijl bij iemand met diabetes, of hulp bij stoppen met roken bij een twintiger. De zekerheid van de één kan zo ten koste gaan van de gezondheidswinst van de ander.

Risico's uitbannen kan ook ten koste gaan van de kwaliteit van leven. Een simpel voorbeeld is het zachtgekookte eitje in verpleeghuizen. Veel bewoners zouden daarvan genieten. Een enkeling zou kunnen overlijden door salmonella-besmetting. Is het dan een goed idee om bewoners van verpleeghuizen zachtgekookte eitjes te geven, of juist niet?

Elke medische ingreep die je laat uitvoeren, en elk medicijn dat je slikt, levert nieuwe risico's en bijwerkingen op. Is het middel soms niet erger dan de kwaal? Mensen denken vaak dat iedereen baat heeft bij een ingreep of medicijn. Dan wegen de voordelen ruimschoots op tegen de bijwerkingen. Maar wat als maar 30 procent er baat bij heeft? Of nog minder? De baten en de lasten zijn dan heel ongelijk verdeeld. Vind je de bijwerkingen nog acceptabel als je weet dat de kans dat jij er baat bij hebt maar 10 procent is? 5 procent? 1 procent?

Deskundigen hebben daarom gepleit voor het accepteren van meer onzekerheid in ons leven. De kosten moeten in verhouding staan tot de baten. Ze kijken hierbij

naar groepen mensen en gemiddelde baten en lasten. Weegt deze investering in tijd, geld en kwaliteit van leven op tegen de gezondheidswinst die je hiermee bereikt? Als het antwoord nee is, dan moeten we met dat onderzoek, medicijn of die ingreep stoppen en het risico accepteren.

Wat mij opvalt in deze pleidooien is dat ze in theorie kunnen kloppen, maar dat ze niet ingaan op de vraag hoe individuele mensen dat kunnen doen. Een risico ‘gewoon maar’ accepteren is gemakkelijker gezegd dan gedaan als het om jou persoonlijk gaat. Als mens met lange ervaring met leven met verschillende aandoeningen en risico’s weet ik dat maar al te goed.

Voor ik iets accepteer, wil ik graag zelf een afweging maken, want wat zeggen die gemiddelde baten en lasten over mij? Dezelfde ziekte pakt bij de een anders uit dan bij de ander. Welk risico vind jij eigenlijk acceptabel, bij het nemen van medicijnen of het kiezen voor een moeilijke operatie? Daarover verschillen de meningen, tussen deskundigen onderling, maar ook tussen deskundigen en patiënten. Kwaliteit van leven is ook geen absoluut begrip. De een heeft veel meer last van een aandoening of risico dan de ander. De ene bewoner van een verpleeghuis is dol op zachtgekookte eitjes, de ander maalt er niet om of zijn ei hard- of zachtgekookt is. Ik wil graag keuzen maken die bij mij passen, en dat gun ik iedereen. Maar hoe maak je keuzen die bij jou passen, op een moment dat je vooral bang bent?

Met het besluit een bepaald risico te accepteren ben je er niet. Dat zwaard hangt nog steeds boven je hoofd, met alle gevolgen – angst, zorgen en stress – van dien. Hoe ga je daarmee om? Dit geldt trouwens ook voor al die onzekerheden waarover je helemaal geen keuze hebt, of die je misschien helemaal niet wilt weten: complicaties die soms te voorkomen zijn, maar niet altijd. Langetermijngevolgen, waarvan je niet weet wanneer je er last van zult krijgen. Je kunt niet ont-weten dat veel familieleden een bepaalde ziekte hebben. Je kunt je laten testen, en misschien krijg je goed nieuws. Maar als je slecht nieuws krijgt, kun je daar dan mee leven?

Die vraag is nog belangrijker als je bedenkt dat de onzekerheid van een medisch risico doorwerkt in je hele leven. Leven met onzekerheid leidt bijvoorbeeld tot zorgen over werk en inkomen en over liefdesrelaties en vriendschappen. Ook zorgt het voor vragen over je identiteit als je op een gegeven moment niet meer kunt doen wat altijd zo vanzelfsprekend voor je was. Ik heb als patiënt in de

spreekkamers van mijn artsen nog nooit een gesprek kunnen voeren over dit soort vragen. Ik moest daar zelf mijn weg in vinden en dat was (en is soms nog steeds) een enorme opgave voor mij en al die andere mensen die leven met een ernstige aandoening.

Hoe doe je dat dus, leven met een voortdurende dreiging, met een zwaard van Damocles boven je hoofd? Dit is een hele andere vraag dan plotseling, acuut gevaar. Daarop reageren mensen op drie manieren: de een vlucht, de ander vecht, een derde bevriest. Welk van de drie manieren jij hanteert, overkomt je gewoon. Je krijgt vooraf geen keuzemenu, zo van hoe zal ik deze keer eens reageren. Deze reacties zijn instinctief.

Gevaar en bedreiging door ziekte is anders. Het gevaar komt nu niet van buiten, maar van binnen. De dreiging ontstaat vaak geleidelijk. Vluchten, vechten of bevriezen werkt hier niet. Denk maar eens aan iets simpels als het wachten op een uitslag van een belangrijk onderzoek. Je dokter zal je bellen, donderdag in de middag. Dat staat weken van tevoren al in je agenda. Op dinsdag begint het al te kriebelen. Nog twee dagen en dan weet je het. Woensdag probeer je afleiding te zoeken, maar het werkt niet. Je gedachten gaan steeds terug naar dat telefoontje. Op donderdagmorgen vraag je je af: wanneer is het eigenlijk 's middags?

Vanaf twaalf uur durf je de deur niet meer uit. Om half twee durf je niet meer naar de wc. Stel dat de dokter net belt als... Intussen gaan er allerlei scenario's door je hoofd. Om drie uur vraag je je af wie de dokter vandaag het eerst belt: de mensen voor wie hij goed nieuws heeft, of de mensen voor wie hij geen goed nieuws heeft? Om half vijf begin je je zorgen te maken. Hij vergeet me toch niet? Al die tijd zie je de trein op je afkomen. Rijdt de trein op jouw spoor, of het spoor ernaast? Vluchten of vechten kan niet. De tijd lijkt stil te staan.

Dat is 'maar een middag'. Sommige dingen kunnen jaren, tientallen jaren boven je hoofd hangen. Een erfelijke ziekte bijvoorbeeld. Heb je het gen? Zal de ziekte zich openbaren? Wanneer zal dat gebeuren? Of wat dacht je van een progressieve ziekte? Dat je weet dat je in een rolstoel zult komen, maar niet wanneer? Dat je steeds afhankelijker zult worden, jezelf niet meer zult kunnen aankleden, je haar niet eens meer zult kunnen kammen. Wat doe je dan?

Sommige mensen proberen te vechten. Ze richten een stichting op en zamelen geld in voor onderzoek en hopen zo de ziekte voor te zijn met een geneesmiddel. Anderen gaan extreem gezond eten, storten zich op alternatieve therapieën of zoeken verlichting als preventie van alle onheil. Zelden winnen ze dit gevecht.

Anderen proberen te vluchten. Ze ontkennen en proberen te vergeten wat boven hun hoofd hangt. De een stort zich op zijn werk, de ander vlucht in de drank, een derde leeft roekeloos om zijn lot te ontvluchten. Maar je kunt niet ontsnappen aan je eigen lijf. Wegkijken levert vaak extra ellende op.

Weer anderen bevriezen. Hun blik vernauwt zich tot wat er boven hun hoofd hangt. Ze raken verlamd van angst, vermijden alle risico's en vergeten te leven zolang het kan. Dat is zonde.

Hoe dan wel? Hoe kun je bewust en ontspannen leven met het zwaard van Damocles boven je hoofd? Hoe vind je de weg tussen je kop in het zand steken en als een konijn in de koplampen staren? Een handleiding krijg je er niet bij.

De meeste van ons leren dit met vallen en opstaan. Dat is eigenlijk heel raar, want angst en stress hebben grote invloed op je kwaliteit van leven. Het voordeel van langdurig leven met een onzekere gezondheid is dat je de kans krijg je daarin te ontwikkelen. Bij mij ging dat ongemerkt. Pas tijdens de coronacrisis merkte ik hoeveel er in de jaren daarvoor veranderd was in hoe ik omging met deze nieuwe dreiging.

Dat was de aanleiding om dit boek te schrijven. Een boek over hoe je goed kunt leven met een onzekere gezondheid, en je daarbij op weg kan helpen. Het gaat over de periode na de eerste schrik en die ene spannende operatie, maar vóór de laatste levensfase, de periode waarin de onzekerheid komt en gaat terwijl je nog midden in het leven staat. Als de eerste stof neergedaald is en je je afvraagt: wat betekent dit voor de rest van mijn leven? Het gaat ook over de momenten dat de onzekerheid opeens weer actueel is, door een jaarlijkse controle, een bericht in de krant of een nieuw symptoom. En het gaat over de voortdurende aanwezigheid van onzekerheid op de achtergrond; dat stemmetje in je achterhoofd: wat als? En natuurlijk gaat het ook over de momenten dat de onzekerheid opeens weer piekt omdat er een uitzaaïing gevonden is, omdat je medicijnen niet leverbaar zijn of omdat je voor een grote verandering in je leven staat en je onzekere gezondheid een rol speelt in de keuzen die je maakt. Gezondheid zal nooit meer

als vanzelfsprekend voelen.

Het gaat ook over de andere kant van de medaille. Misschien is je opgevallen dat alle argumenten om meer onzekerheid te accepteren, zekerheid nastreven op zich niet ter discussie stellen als positief. De prijs (in euro's, tijd, kwaliteit van leven, enzovoort) is alleen te hoog. Zodra de prijs voldoende gedaald is, dan is zekerheid te verkiezen boven onzekerheid.

Maar is zekerheid echt iets waarvan je nooit genoeg hebt, waarvan meer altijd beter is? Dat betwijfel ik. Leven met verschillende chronische en erfelijke ziekten heeft mij, naast een hoop ellende, ook mooie dingen gebracht. Mijn kijk op onzekerheid is onderweg veranderd. Mijn onzekere gezondheid is een last geweest, maar heeft mijn leven ook verrijkt. Zozeer zelfs, dat ik Damocles met zijn zwaard nu mijn vriend noem. Hoe is dat mogelijk? Ben ik de enige die dit zo ervaart? Kunnen we onzekerheid ook positief waarderen?

Dit boek gaat daarom over twee vragen:

- Hoe kun je bewust en ontspannen leven met een onzeker toekomstperspectief?
- Wat zijn, naast de ellende, de mooie kanten van het leven met een onzekere gezondheid?

Ik onderzocht deze vragen op drie manieren. Ten eerste aan de hand van mijn eigen ervaringen van de afgelopen 25 jaar, levend met verschillende aandoeningen. Op basis van dagboekfragmenten en mijn medische dossiers heb ik onderzocht hoe ik in die tijd ben omgegaan met alle zwaarden die boven mijn hoofd hingen, en hoe dat in de loop van de tijd veranderde.

Daarnaast interviewde ik zestien mensen over leven met een onzekere gezondheid. Sommigen hebben iets vergelijkbaars meegemaakt als ik, maar zijn daar op een andere manier mee omgegaan. Anderen hebben ervaringen met andere vormen van onzekerheid of andere soorten aandoeningen, of ze leefden in andere omstandigheden dan ik. Samen laten onze verhalen zien hoe breed een onzekere gezondheid ingrijpt in je leven en wat je daarbij zou kunnen helpen.

Door deze verhalen heen heb ik inzichten uit onder andere de filosofie, psychologie en natuurkunde verweven. Onzekerheid is van alle tijden. Wij zijn niet de eerste mensen die hiermee worstelen. Ik beschrijf daarbij zeker geen compleet

overzicht. Het zijn de wijsheden waar ik toevallig tegenaanliep, die me geholpen hebben of waar ik juist niets mee kon. Ook hier zit soms een gat tussen theorie en het dagelijkse leven. Dit blijft een praktijkboek.

De opbouw van dit boek is als volgt: ik vertel in vijftien hoofdstukken steeds een stuk van mijn verhaal. Na afloop reflecteer ik kort op de vraag welke onzekerheden ik ben tegengekomen, en hoe ik daarmee ben omgegaan. Daarna lees je een interview dat mijn ervaring aanvult of verrijkt. Aan het einde van het boek probeer ik antwoord te geven op de twee beginvragen.

Op mijn website kun je over sommige mensen die ik interviewde meer informatie vinden, of video's van ze bekijken. Via de QR-code voor in dit boek kun je deze informatie opzoeken.

Een kleine waarschuwing vooraf: dit boek gaat over de vraag hoe je langdurig goed kan leven met alle onzekerheid die komt met een chronische en/of ernstige en/of erfelijke ziekte. Hoewel ik zorgvuldig ben geweest in de samenstelling, is het ongeschikt om te gebruiken als bron van medische informatie. Sommige dingen zijn tientallen jaren geleden gebeurd. Zelfs als het 100 procent correct is volgens de inzichten van toen, zijn die inzichten nu verouderd. Op sommige punten heb ik dit aangegeven, maar niet altijd. Bovendien begrijpen mensen informatie niet altijd goed en onthouden ze niet alles. Sommige medische nuances heb ik weggelaten voor de leesbaarheid. De medische feiten 100 procent correct weergegeven is niet het doel van dit boek. Dit boek gaat over de vraag hoe mensen zijn omgegaan met de onzekerheid over hun gezondheid zoals zij die beleefd hebben.

Als je je afvraagt welke risico's jij op dit moment loopt, en je wilt na het lezen van dit boek een antwoord hebben, stel je vraag dan aan jouw zorgverlener(s). Ook, en misschien wel juist, als je dezelfde ziekte hebt als ik, of als een van de mensen die ik interviewde. Als je inspiratie zoekt hoe je met een onzekere gezondheid kunt leven, dan heb je het goede boek te pakken.

Dit boek is in de eerste plaats bedoeld voor mensen die geconfronteerd worden met de kwetsbaarheid van hun leven en welzijn, en zelf voor de opgave staan om te leren leven met een onzekere gezondheid. Met dit boek wil ik je handvatten

geven om ontspannen en bewust te leven met alle onzekerheid. Ik wil je ook een hoopvol perspectief schetsen. Ik hoop dat je inspiratie vindt in de verhalen van de mensen in dit boek. Misschien ontdek je zelf ook een gouden randje aan je leven met het zwaard van Damocles boven je hoofd.

Ik hoop dat dit boek ook zijn weg vindt naar jouw dierbaren en naar zorgverleners. Voor gezonde mensen is het nauwelijks voor te stellen hoe diep een onzekere gezondheid ingrijpt op je leven. Als er al aandacht voor is, dan is het vaak voor de medische kanten en de medische keuzen. Met dit boek wil ik laten zien dat de opgave veel breder is. Als naaste of zorgverlener hoef je natuurlijk niet alle onzekerheden op te lossen. Als je na het lezen van dit boek beter begrijpt waar mensen allemaal mee worstelen, wat hun angsten en wensen zijn en waarom ze bepaalde keuzen maken, dan scheelt dat al zoveel. Leven met een onzekere gezondheid is moeilijk. Het maakt een wereld van verschil als je de onzekerheid niet alleen hoeft te dragen.

Hoofdstuk 1

Donderslag bij heldere hemel

Oktober 1997

Een grijze, druilerige dag. Ik werk al uren aan het vak Programmeermethoden, maar het wil niet vlotten. Op de literatuurlijst staat een aanbevolen boek. Zou dat helpen? Het is tijd om mijn benen te strekken. Hup, op de fiets, naar Leiden, dat boek halen.

Bij de kassa van de boekwinkel krijg ik als wisselgeld mijn eerste nieuwe tientje. Dat ga ik thuis eens bekijken, denk ik. Daarna houden mijn herinneringen op.

“Mijn tanden zijn stuk.”

“Ja, Lot, dat klopt. Je hebt een ongeluk gehad.”

“Ach, verdient de tandarts ook eens iets aan mij!”

“Waar ben ik?”

“In het ziekenhuis.”

“Welk ziekenhuis?”

Mijn moeder noemt de naam van het ziekenhuis.

“Werkt Ineke vandaag? Dan moeten jullie haar waarschuwen! Dat ze niet schrikt dat ik hier ben.”

“Ineke is vrij vandaag.”

Ineke is een van mijn reservemoeders. Ze werkt als verpleegkundige op de spoedeisende hulp. Ze kan alles aan, behalve bekenden. Dan is ze dagen van slag en komt ze haar hart luchten bij mijn moeder.

Vijf uur lang voeren mijn ouders deze twee gesprekken met mij. Tegen de tijd dat ik gerustgesteld ben dat Ineke niet geschrokken is, ben ik vergeten dat mijn

tanden stuk zijn. Als ik mijn grap over de tandarts gemaakt heb, weet ik niet meer waar ik ben. Een jonge neuroloog in opleiding weet ik een paar keer om de tuin te leiden. Mijn moeder vertelt later dat ik triomfantelijk de naam het ziekenhuis had geantwoord op zijn vraag of ik wist waar ik was. Zij had me door: “Ik zag je naar zijn badge kijken. Toen hij even later terugkwam met zijn hand over zijn badge, wist je het niet.”

Ik herinner me alleen vage flarden van de uren op de spoedeisende hulp. In mijn herinnering heb ik één keer gevraagd waar ik was, en één keer mijn relativerende grap over de tandarts gemaakt. Ik herinner me ook nog dat ze me vroegen of ik wist hoe oud ik was. Na enig nadenken wist ik dat: negentien. Toen ze vroegen welke maand het was, keek ik naar mijn kleding. “Herfst denk ik, dit draag ik vooral in de herfst.” Maar verder heb ik geen idee. Het komt niet in me op om te checken of vragen hoe ik eraan toe ben. Een paar jaar hiervoor was ik een keer op de motorkap van een auto geschoven. In een fractie van een seconde scande ik mijn lijf: beurs, maar niet meer dan dat.

Rond negen uur 's avonds besluit de arts me een nacht te houden. Mijn vader gaat naar huis om mijn pyjama en tandenborstel te halen. Op dat moment begrijp ik ongeveer wat er aan de hand is: ik heb een ongeluk gehad. Ik ben in het ziekenhuis. Ineke is er niet. Het is avond en ik moet een nacht blijven. De verpleging zal me elk uur wekken omdat ik op mijn hoofd gevallen ben. Mijn tanden zijn stuk. Ik heb een hersenschudding.

Mijn vader komt terug met mijn pyjama, tandenborstel, blokjes kaas en een verdwaalde bonbon. Mijn vader en lekkere hapjes... Ik heb geen trek. Het is tijd om te gaan slapen. Ik wil daarom gaan plassen, maar mijn moeder houdt me tegen.

“Je hebt al geplast, Lot.”

Dat herinner ik me niet.

“Echt, al twee keer. Kun je mij vertrouwen? Ga maar lekker liggen.”

Ik doe wat ze vraagt en denk: over een uur komt iemand me wakker maken, dan ga ik dan wel plassen!

Zodra een verpleegkundige me wekt, grijp ik de kans om naar de wc te gaan. Tot mijn verbazing komt er nauwelijks iets. Ik merk dan voor het eerst de harde stukjes op, in mijn lip. Ik vis er drie stukjes tand uit. Van de rest van de nacht

herinner ik me niets.

De volgende ochtend staan er twee jonge artsen naast mijn bed, een man een vrouw.

“Herken je ons?”

Ik kijk de vrouw aan: “Ik denk dat ik u eerder gezien heb.” Dan kijk ik naar de man: “U heb ik nooit eerder gezien.” (Mijn moeder vertelt me later dat deze arts uren met me bezig is geweest.)

Ze stellen zich niet voor.

“Kun je deze drie woorden onthouden: huis – kat – boom?”

In mijn hoofd construeer ik een plaatje van een huis met een boom en een kat. Dit is een bekend trucje van geheugenmeesters, maar dat wist ik toen niet.

“Weet je welke dag het is?”

“Zaterdag.”

“Weet je ook de datum?”

“Mijn vader was maandag jarig. Dat was 20 oktober. Dan is het nu...” In mijn hoofd probeer ik te tellen hoeveel dagen dat geleden is. Van maandag naar dinsdag, dinsdag naar woensdag... “24 oktober!”

“25 oktober, maar we rekenen het goed.”

“Weet je de drie woorden nog?”

Ik zoek het plaatje op in mijn hoofd: “Huis, boom en poes.”

Dat brengt hen even in verwarring: is ‘poes’ ook goed als het woord ‘kat’ was?

Ze besluiten dat ik geslaagd ben en naar huis mag. Mijn ouders halen me op en ik loop voetje voor voetje aan de arm van moeder naar de auto. In de ontslagbrief staat dat ik ‘in goede conditie het ziekenhuis kon verlaten’ en ‘voor de gebroken tanden moet zij zich tot de tandarts wenden’.

De eerste dagen ben ik duizelig wanneer ik van de bank naar de wc loop. Zodra dat over is, neemt mijn moeder me mee naar buiten. Even een frisse neus halen. Door de voordeur naar buiten, door de achterdeur weer naar binnen. Ons huis is het derde in het rijtje. Ik heb het nagerekend: tachtig meter. Elke dag lopen we een klein stukje verder.

Na tien dagen kan ik de koppen van de krant lezen zonder duizelig te worden.

Kleinere letters, of verder dan de voorpagina, red ik niet. Ik heb afwisselend zware hoofdpijn en knallende koppijn en slaap twaalf uur per nacht. De tv mag niet aan waar ik bij ben – het wisselende licht voelt verschrikkelijk.

Hoelang gaat dit duren? Na drie weken probeer ik voorzichtig te fietsen. Dat lukt. Ik maak een afspraak met onze huisarts. De kortste route om daar te komen is de Oude Rijn overvaren met het pontje. Het is een rustige dag. Het pontje schommelt minimaal, maar ik word zeeziek.

“Mag ik betalen als ik weer met twee benen aan de wal sta? Ik word er misselijk van.” De man kijkt me aan alsof ik gek geworden ben.

“Bij de een duurt het een week, bij de ander twee jaar, gemiddeld twee maanden.” Dat is alles wat mijn huisarts erover kan zeggen. Hij heeft één advies: “Beter geen alcohol drinken.”

Daar moet ik niet aan denken. Ik had zelf al besloten om geen paracetamol te slikken. De hoofdpijn heeft een functie. Mijn hersenen hebben rust nodig. Voorlopig ga ik maar uit van twee maanden.

Na het bezoek aan mijn huisarts probeer ik mijn studie weer op te pakken. Ik kies het vak Analyse 3 omdat volgend semester Analyse 4 op het programma staat. Dat maakt een studieachterstand voor dit vak het vervelendst. Tien minuten, zo lang houd ik het vol. Daarna heb ik het gevoel dat mijn hoofd op ontploffen staat. Twee uur lang lig ik uitgeput op de bank. Het lukt me die dag nog twee keer tien minuten. Mijn doel voor de rest van de week is om elke dag drie keer tien minuten te studeren.

De week erna ga ik voor drie keer vijftien minuten. Analyse 3 is ingewikkelde wiskunde. Om een opgave op te lossen zijn veel denkstappen nodig. Ik merk dat ik al na een paar stappen de draad kwijtraak. Het valt gewoon uit mijn hoofd. Dan zit ik op een spoor zonder me de start of de richting te herinneren. Maar ik merk ook dat het elke week een klein beetje beter gaat.

Wanneer ik weer langere afstanden kan lopen, brengt mijn moeder me naar hockeytraining. Dat rondje om het veld kan ik inderdaad weer aan. Maar een balletje overtikken... Binnen tien minuten zit ik kotsmisselijk aan de kant. Nooit geweten hoeveel energie oog-handcoördinatie vraagt. Ook dit zal ik met minuten per week opbouwen.

De artsen hadden twee zorgen. Natuurlijk over mijn geheugen. Ik had een zeer zware hersenschudding. De tweede zorg was misschien wel groter: waarom was ik gevallen? Waarom was ik zo raar – op mijn kin – gevallen? De rest van mijn lijf had geen schrammetje. Het enige dat we wisten is dat om 16:35 uur iemand II2 heeft gebeld. De politie was als eerste ter plaatse. Volgens de ambulance-medewerkers was ik bij kennis toen zij arriveerden. Er moeten getuigen geweest zijn – de Breestraat is een van de drukste straten van Leiden – maar niemand meldde zich bij de politie.

Waarom ben ik van mijn fiets gevallen? Waarom heb ik niet geprobeerd om de klap op te vangen? Heeft iemand tegen mijn stuur getikt en ging het te snel? Of ben ik even weggeraakt? Als dat zo is: waardoor?

De artsen stellen mijn ouders veel vragen: ben ik weleens eerder zomaar weggevallen? Zit er epilepsie in de familie? Hoofdpijn? Andere rare klachten? Ook het woord hersentumor valt. Ik word naar huis gestuurd met de boodschap: “Als je weer wegraakt of er iets anders gek gebeurt, dan moet je onmiddellijk terugkomen. Anders gaan we uit van een ongeval.”

De eerste weken na het ongeval kan ik niet nadenken, en me dus ook geen zorgen maken. Daarna stop ik al mijn energie in mijn leven weer oppakken. Het laatste waar ik mee bezig ben, zijn de zorgen over de oorzaak van het ongeluk.

December 1997

Kort voor kerst zit ik boven te studeren als ik commotie in de keuken hoor. Ik hoor Ineke, ze is helemaal overstuur. Ik loop de trap af en als ik op de onderste tree sta, brengt Ineke uit: “Michiel... heeft... een... hersen... tumor!”

De tree zakt onder mijn voeten weg. Michiel is precies tien dagen jonger dan ik. We zijn in hetzelfde ziekenhuis geboren. Eerst ik, toen Inekes dochter, ten slotte Michiel. Op foto's van elk verjaardagsfeestje van haar dochter staan Michiel en ik. We zaten op dezelfde middelbare school. We zijn niet bevriend, maar ik ken hem mijn hele leven.

Michiel heeft een hersentumor. Dat had ik kunnen zijn. Dat zou ik nog steeds kunnen zijn. Inekes dochter staat onderaan de trap. Ik zou haar nu moeten troosten, maar ik sta aan de grond genageld. De zorgen van de artsen over mij dringen nu in één klap tot mij door.

Later vertelt Ineke hoe Michiel al jaren klachten had. Vaak hoofdpijn. Kleine wegrakingen. Epilepsie, dachten zijn artsen. Nu blijkt dat hij een hersentumor heeft. Ik heb geen vreemde klachten. Niet voordat ik het ongeluk kreeg. Niet de afgelopen twee maanden. 24/7 hoofdpijn nu, dat wel, maar dat is de hersenschudding. Toch?

Ik kan niets doen om zekerheid te krijgen. Als er iets raars gebeurt, dan kan ik komen en gaan ze verder kijken. Maar voor nu kan ik alleen maar denken: vandaag gaat het goed met mij.

Na twee maanden ben ik nog lang niet beter. Ik begin korter dan twaalf uur per nacht te slapen, en wil daarom graag na acht uur naar bed. Dat is lastig omdat mijn vader graag het *Journal* van acht uur kijkt en ik nog geen televisie verdraag. Ik pers een voldoende uit het tentamen Analyse 3 – in vijf kwartier in plaats van de twee of drie uur die ervoor staan. Daarna ben ik voor de rest van de dag op. Ik ga niet terug naar de huisarts. Er zit vooruitgang in. Voorlopig kijk ik het wel aan.

Die winter kan ik steeds een beetje langer achter elkaar studeren. Soms ga ik weer naar college, zolang dat niet in een lokaal met een flikkerende tl-buis gegeven wordt. Knipperende lichten trekken me in vijf minuten helemaal leeg voor de rest van de dag. Als ik in een trein stap met een knipperende lamp, moet ik op het volgende station uitstappen en terug naar huis. Ik heb nog altijd 24 uur per dag pijn, afwisselend matige en ernstige hoofdpijn en pijn in mijn nek. Na de winterstop speel ik op zondagen weer een halve hockeywedstrijd mee. Dit zorgt op maandagen voor een terugslag. Die dag werk ik aan practica.

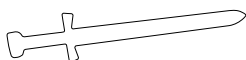
Na zes maanden ben ik voor het eerst een paar uur pijnvrij. Dan merk ik pas hoeveel energie voortdurend pijn hebben kost! Korte tijd later ga ik op kamers en daardoor krijg ik nieuwe mogelijkheden om mijn geheugen te trainen. Ik loop eerst een rondje door de supermarkt zonder boodschappenlijstje. Als ik denk dat ik alles heb, pak ik het lijstje erbij. In het begin ontbreekt de helft. Langzaam onthou ik meer. Nog voor de zomer haal ik het laatste tentamen in. Het derde studiejaar kan ik met mijn jaargenoten met een schone lei beginnen.

Anderhalf jaar lang ga ik vooruit. Mijn hoofd- en nekpijn verdwijnen. Boodschappenlijstjes maak ik niet meer. Helemaal de oude word ik niet. Veel denkstappen

zijn geen probleem meer, maar ik heb voortaan een rustige omgeving nodig. Voor het ongeluk kon je een bom laten ontploffen wanneer ik lag te lezen, ik las gewoon verder. Nu heb ik last van geluiden, maar op mijn werkplek op de Sterrewacht (het sterrenkundig instituut van de Universiteit Leiden) is het altijd lekker rustig.

Waar ik wel last van heb, is dat ik mijn bijna fotografische geheugen kwijt ben. Wat ik ook probeer, het lukt niet om het terug te trainen. De omslag komt als ik een reeks geheugentesten op het internet maak. Ik scoor nog steeds bij de beste 10 procent. Dat moet leefbaar zijn, besluit ik, en daarna richt ik mijn aandacht op leren leven met mijn nieuwe geheugen. Het duurt jaren voor ik goed kan voorspellen wat ik zal onthouden en wat ik op moet schrijven, maar inmiddels weet ik niet beter meer dan dat dit mijn geheugen is. Eind goed, al goed.

Dubbelop. Want met Michiel is het niet goed afgelopen. Na een operatie was er hoop op genezing, maar de kanker kwam terug. Hij overleed drie jaar later, pas 22 jaar oud. Zijn dood maakte diepe indruk op me. Dat had mij ook kunnen overkomen, dat had ik kunnen zijn.



Waarom ben ik gevallen? Ik weet het tot op de dag van vandaag niet. 'Vandaag is er niets gekks gebeurd. In het hier en nu gaat het goed met mij.' Dit mantra heb ik maandenlang elke dag herhaald. Bang voor een hersentumor of epilepsie ben ik nu natuurlijk niet meer. Wanneer hield dat op? Ik weet het niet precies. Het begon waarschijnlijk met ongemerkt een dag overslaan. Niet meer elke dag hoofdpijn hebben hielp natuurlijk, omdat ik daardoor niet meer voortdurend aan het ongeluk werd herinnerd. Aan de andere kant kwamen mijn zorgen dubbel terug wanneer ik opeens weer twee dagen achter elkaar hoofdpijn had. Het verstrijken van de tijd hielp. Hoe langer er niets gekks gebeurde, hoe onwaarschijnlijker een tumor of epilepsie werd, en hoe meer vertrouwen mijn ouders en ik kregen dat ik gewoon een raar ongeluk had gehad.

Nazorg was er niet in die tijd. Jaren later kwam ik via mijn werk in contact

met mensen die zich gespecialiseerd hebben in niet-aangeboren hersenletsel. Ze begeleiden mensen die hersenschade hebben door een hersenbloeding, hersentumor of ongeluk. Hun cliënten hebben last van chronische hoofdpijn, karakterveranderingen, prikkelgevoeligheid die normaal functioneren onmogelijk maken, of concentratie- en geheugenstoornissen waardoor simpele taken als koken stap voor stap moeten worden uitgeschreven. Eigenlijk besef ik dan pas dat ik echt geluk heb gehad. Geen enkele arts heeft benoemd dat herstel niet vanzelfsprekend was.

Tijdens het schrijven van dit boek bel ik met de *Breinlijn* (een gratis, landelijk loket waar je vragen over hersenletsel kunt stellen). Een vriendelijke medewerker luistert naar mijn verhaal. Een hersenscan is nu standaard na zo'n ongeluk, vertelt ze. Een hersentumor wordt daarmee direct uitgesloten. Waarschijnlijk zou er op zo'n scan hersenschade als gevolg van mijn val zichtbaar zijn geweest. Dat is lang niet altijd het geval bij een hersenschudding, maar bij urenlange geheugenverlies zoals ik dat had, meestal wel. Er is tegenwoordig nazorg na een hersenschudding. Ik zou waarschijnlijk direct, en anders na een paar weken, zijn doorverwezen voor een revalidatietraject. "Wat u beschrijft over de eerste weken, zo ernstig horen we het niet vaak. Zoals u vertelt hoe het nu met u gaat... Het klinkt alsof u verschrikkelijk veel geluk hebt gehad."

Is de zekerheid van zo'n scan een vooruitgang? Het had mij en mijn ouders natuurlijk veel zorgen over de mogelijke aanwezigheid van een hersentumor bespaard. Maar aan de andere kant had het ook nieuwe zorgen gecreëerd, over de zichtbare hersenschade. Zorgen die ik nu niet gehad heb. Zolang ik vooruitging, ging ik ervan uit dat ik volledig zou herstellen.

De maanden waarin ik grote zorgen had over de oorzaak van mijn val, hebben mij geleerd om te leven in het hier en nu. Geen zorgen over morgen, niet stilstaan bij 'wat als', maar leven in dit moment. Een vaardigheid die veel mensen willen leren. 'Leven in het nu' levert in Google honderd miljoen zoekresultaten op. Yoga, mindfulness, meditatie, oude wijsgeren en nieuwe goeroes, allemaal beloven ze je een leuker en zinvoller leven als je de kunst van leven in het nu beheerst. Deze gedwongen oefening in leven in het nu heeft mij in elk geval een cursus mindfulness uitgespaard.

In gesprek met ...

Tot het moment dat ik van mijn fiets viel, was ik tevreden over mijn leven. Ik had plezier in mijn studie, genoot van het studentenleven met mijn studievrienden en had zin om op kamers te gaan. Mijn doel tijdens mijn herstel was mijn oude leven weer oppakken. Daar werkte ik stap voor stap naartoe. Het lukte. Zou ik daarna gezond gebleven zijn, dan was dit ongeluk niet meer dan een hobbel in de weg geweest. Een tijdelijke hindernis waar ik later zelden nog bij stil had gestaan.

Voor Sonja Brouwer is dat anders. In korte tijd werd ze drie keer indringend geconfronteerd met hoe je leven opeens aan een zijden draadje kan hangen. Door deze ervaring zette ze spannende stappen in haar carrière. De confrontatie met hoe onzeker het leven is gaf haar het vertrouwen om een andere weg in te slaan. Dit is haar verhaal.

Sonja Brouwer:

“Onzekerheid gaf me vertrouwen”

“In februari 2014 ging ik naar Colombia, met mijn twee beste vriendinnen, voor een vakantie. Ik was zeven weken zwanger. Die zwangerschap was een verrassing, maar ik was er erg blij mee. De vader kende ik pas kort. Hij was er niet blij mee. Even afstand nemen leek een goed idee. Mijn vriendinnen en ik waren al vaker samen naar Zuid-Amerika geweest. Wat kon ons nou gebeuren?”

De eerste week genoten we. Ik had af en toe buikpijn, maar ik dacht dat het aan het eten lag. Mijn vriendinnen wilden graag een tocht door de jungle maken. Omdat ik zwanger was, kon ik niet mee. Ik ging alvast vooruit naar Medellín, een miljoenenstad en na de hoofdstad Bogotá de grootste stad van Colombia. Een paar dagen later zouden we elkaar daar weer treffen.

In Medellín kreeg ik steeds meer buikpijn. De tweede dag ging het mis. Op een metrostation zakte ik in elkaar. Het was alsof iemand een mes in mijn buik stak, zoveel pijn had ik. Opeens waren er twee jonge mannen die goed Engels spraken. Later bleken ze geneeskunde te studeren. Ze probeerden mijn vriendinnen te bellen, maar die hadden natuurlijk geen bereik. Het duurde allemaal erg lang. Ik kreeg minder pijn, maar werd ook steeds waziger. Uiteindelijk kwam er een ambulance, en kregen ze mijn vriendinnen te pakken.

De ambulance bracht me naar heel goed ziekenhuis met de naam Las Vegas (geen grap). Daar bleek dat ik een enorme inwendige bloeding had. Ik had al vier liter bloed verloren en had met spoed een bloedtransfusie nodig. Met veel moeite kreeg een verpleegkundige een naald in een ader.

Mijn vriendinnen kregen intussen een lift naar Medellín aangeboden. De chauffeur bleek een arts die dit ziekenhuis kende. Wat een toeval. Sneller hadden ze niet bij me kunnen zijn. Ze waren er net toen de artsen me kwamen vertellen wat er aan de hand was. Ik bleek zwanger te zijn van een tweeling. Een kindje

zat in mijn baarmoeder, maar de andere was in mijn eileider blijven steken. Die combinatie komt zelden voor. Mijn eileider was geknapt door de groei van dat kindje. Daarom had ik zoveel bloed verloren.

‘U moet met spoed geopereerd worden. Ga er maar vanuit dat we alles weg moeten halen. We gaan eerst u redden,’ zei de gynaecoloog. Ik was rustig, er was geen ruimte voor paniek. Ik was natuurlijk ook in shock door het bloedverlies. Dat het ernstig was, drong pas tot me door toen ze erop aandrongen dat ik eerst met mijn familie zou bellen. Mogelijk zou ik de operatie niet overleven. Mijn ouders wisten nog niet eens dat ik zwanger was. Mijn vriendinnen belden ze om drie uur ’s nachts uit bed.

Op de operatiekamer besepte ik wel dat het erop of eronder was. Ik zou zo onder narcose gaan. Dit kon mijn laatste moment zijn! De gynaecoloog was zo’n cowboytype. Ik herinner me dat hij een bandana met stierenprint droeg. Daar maakte ik grapjes over, alsof ik het leven wilde laten weten dat het veel te vroeg was om dood te gaan. Ik flirtte zelfs met de anesthesist.

Een uur later werd ik wakker. De operatie was geslaagd. Ze vertelden me dat ik verschrikkelijk veel geluk had gehad; twintig minuten later en het was te laat geweest. Er was zelfs goed nieuws: ‘Voor nu hebben we uw andere kindje in de baarmoeder kunnen redden, maar ga er maar vanuit dat die nog afgestoten wordt. Zoveel bloedverlies, de shock, een operatie. De meeste zwangerschappen overleven dat niet.’

Na een week was ik genoeg aangesterkt om het ziekenhuis te verlaten. Ik kreeg een echo: mijn kindje zat er nog! Als hij er nu nóg zit... Ik kreeg een diep vertrouwen in een goede afloop. Omdat een lange vliegreis nog een te groot risico was, konden we nog niet naar huis. Ik vond het niet erg, ik wilde graag nog even genieten, even chillen voor ik weer naar Nederland zou gaan. We wilden naar Cartagena, naar het strand. Een korte binnenlandse vlucht was geen probleem, had de arts gezegd. Hij waarschuwde ons wel: ‘Daar zijn geen goede ziekenhuizen.’ Wij haalden onze schouders op: wat kon ons nu nog gebeuren?

Het was heerlijk in Cartagena. Caribische sfeer, muziek op straat, lekker eten, tropische temperaturen, mooi strand. We waren heel dankbaar. Het voelde allemaal heel goed. Ik genoot van de zon, het water, de rust. Mijn vriendinnen

gingen een dagje uit, naar het carnaval van Barranquilla, een van de grootste carnavalsfeesten ter wereld. 's Avonds waren ze nog steeds niet terug. Het werd later en later, tot ik een telefoontje kreeg: de bus waar ze in hadden gezeten was in een ravijn gestort. Ze waren allebei zwaargewond.

De taxi naar het ziekenhuis bracht me naar een klein gebouw in een achterstandswijk. Het was een grote chaos. Eén dokter, twee verpleegkundigen. Ze waren totaal niet berekend op een busongeluk met zoveel patiënten. Ik herinnerde me de woorden van de gynaecoloog: 'Er zijn daar geen goede ziekenhuizen.' Ik schoot in de overlevingsstand. Het eerste dat moest gebeuren, was een ander ziekenhuis. Ik belde de alarmcentrale, die direct in actie kwam.

Nu moest ik hun ouders bellen met het slechte nieuws. 'Dit is niet te doen,' zeiden hun vaders. Ze kwamen, samen met de mijne, naar Colombia om ons bij te staan. Ik ben nog nooit zo blij geweest om mijn vader te zien als toen. Eindelijk was er ruimte voor tranen. 's Avonds laat, in het hotel, bleven ze stromen. Zonder iets te zeggen nam mijn vader me in zijn armen. Zo kende ik hem helemaal niet.

Na anderhalve week vol ziekenhuisbezoeken ben ik met mijn vader terug naar Nederland gegaan. 'Je moet nu aan jezelf denken,' zeiden mijn vriendinnen tegen mij. 'Wij zijn buiten levensgevaar, we hebben hulp, je hebt genoeg gedaan.' Het duurde nog weken eer zij ook konden vliegen. Ze zijn uiteindelijk goed hersteld.

Eenmaal thuis schoot ik weer in de overlevingsstand: en door! Want ik was nog steeds zwanger! Ik moest van alles regelen. Het contact met de vader liep nog steeds niet goed. Het gaf me te veel stress en we besloten om elkaar voorlopig niet te zien. Eind september 2014 is mijn zoon geboren. Ik was vastbesloten hier een positieve ervaring van te maken. Dankzij een cursus *hypno-birthing* is dit gelukt. Mijn twee vriendinnen waren erbij. Ik was heel ontspannen. We deden het met z'n drieën. Natuurlijk deed het pijn, maar dat was niet erg. Dit was voorspelbaar. Deze pijn was geen teken dat er iets mis was. De pijn die ik in Colombia had gehad, was vele malen erger dan dit. Mijn zoon heb ik vernoemd naar Medellín en naar de arts die mij heeft geopereerd. Zo was de cirkel rond.

Een week na de bevalling begon ik opeens heel veel bloed te verliezen. Het bleef maar stromen, en ik kreeg weer een zuurstoftekort. Nu raakte ik wel in paniek. Ik kon toch niet nu alsnog doodgaan? De verloskundige liet een ambu-

lance komen. Ik woonde driehoog, dus de hele straat liep uit om te kijken hoe zes brandweermannen mij uit huis takelden. ‘Stuur d’r allemaal maar een bloemetje!’ riep de ambulanceverpleegkundige in plat Amsterdams naar alle kijkers.

Zo belandde ik nog een keer op de operatiekamer, om de resten van de placenta die achter waren gebleven, te laten verwijderen. Toen was ik er helemaal klaar mee. Ik was bang. Het was alsof ik alles opnieuw beleefde.

Ook lichamelijk was ik op. Ik had helemaal geen energie meer, kon alleen maar slapen. Ik had natuurlijk een enorme bloedarmoede, maar kreeg geen bloedtransfusie. Mijn zoon en ik zijn bij mijn ouders ingetrokken. Die hebben ons zo goed geholpen. Na vijf weken konden we weer naar huis, maar het heeft wel zes maanden geduurd eer ik helemaal van die bloedarmoede af was.

Voor rouwen was geen ruimte. Ik moest verder! Twee jaar lang werkte ik keihard door. Ik kwam vanuit Utrecht altijd maar net voor sluitingstijd aan op het kinderdagverblijf. Mijn werk vond ik allang niet meer leuk. Mijn creativiteit kwam daar niet tot zijn recht. Ik was vaak ziek. Was dit het nou?

Op een netwerkborrel in 2017 ontmoette ik een sprekerscoach. Ze daagde me uit om mijn verhaal te delen op een podium. Dat leek me tof. Ik was ook zo toe aan iets nieuws. Alles in me zei ja. Een paar maanden later was het zover. Het was geweldig! Op dat podium proefde ik aan iets zoveel groters. Ik ging helemaal aan. Ik vloog! Ik voelde me gedragen door iets groters. Wat deed ik in godsnaam nog op kantoor? Ik wilde niet langer vasthouden aan mijn werk om de zekerheid van een vast inkomen. Ik kon niet meer.

De sprekerscoach en ik gingen samenwerken. Eind 2017 heb ik mijn baan opgezegd. Het was een sprong in het diepe. Zonder spaargeld, met maar een paar opdrachten, niet genoeg om van te leven. Omdat ik al voor zoveel vuren had gestaan, was er iets in mij dat zei: het komt goed. Ga er maar voor.

Het was niet makkelijk. In het begin heb ik er allerlei dingen naast gedaan. *Tours* door Amsterdam. Een shop op *eBay*. Handelen in *cryptocurrency*. Ik pakte alles aan. Dat zette geen zoden aan de dijk. Ik werkte heel hard, maar ik deed niet de dingen die ik graag wilde doen. Toen de sprekerscoach stopte met haar werk, moest ik uit haar schaduw stappen en het zelf gaan doen. Langzaam ben ik naar een eigen werkwijze gegroeid.

Vertrouwen – dat is in één woord wat het mij gebracht heeft. Een diep vertrouwen dat dingen wel weer loslopen, dat er ook als je niets doet, dingen gebeuren. Veel dingen ontvouwen zichzelf. Juist als ik durf los te laten, uit mijn hoofd durf te komen, ontspannen, genieten, dan gebeuren er dingen. Zo is het contact met de vader van mijn zoon nu heel goed. Dat had ik nooit meer verwacht. Maar het geldt ook zakelijk. Laatst kreeg ik maandenlang geen nieuwe klanten. Dan krijg ik het benauwd: moet ik toch weer een baan in loondienst gaan zoeken? In plaats daarvan heb ik een grote investering gedaan in een megagoede businesscoach. Zo werd het nog spannender, maar op een fijne manier. Zij trekt me naar een hoger *level*.

Vertrouwen is voor mij ook overgave, zoals in Colombia vlak voor de operatie. Ik had geen idee of ik het zou redden. Het was niet aan mij. Zij gingen me opereren, ik gaf me over.

Ik geloof ook niet meer in toeval. Wat als ik niet in Medellín was geweest die dag? Daar staan de beste ziekenhuizen van het land. Wat als die twee medisch studenten er niet waren geweest? Wat als mijn vriendinnen geen lift hadden gekregen? Wat als ik niet gewaarschuwd was dat de ziekenhuizen in Cartagena niet goed waren? Het lijken net tandwielen met allemaal kleine linkjes. Als er eentje had ontbroken, dan was het helemaal misgegaan.

Niet geloven in toeval geeft ook vertrouwen! Er is iets groters, of je dat nu het universum noemt, of God, of een hogere intelligentie. Ik vertrouw erop dat iets groters mij draagt. Soms heeft het ‘iets’ een ander plan. Dan denk ik: hoe dan? Steeds vaker denk ik ook: misschien is het wel de bedoeling. Dat is weer die overgave.

De andere kant is weer dat je weet dat je tot ongelooflijk veel in staat bent als het echt moet. Die overlevingsdrang is zo sterk. Ik wist precies wat me te doen stond toen mijn vriendinnen in dat eerste ziekenhuis lagen. En ik kón het ook, ook al kon ik op dat moment nog nauwelijks op mijn benen staan.

Wat er gebeurd is, is ook een trauma. Ik ben nog steeds angstig als ik buikpijn heb. Zit er nog iets? Ik heb een tijdje paniekaanvallen gehad. Dan werd ik midden in de nacht wakker en kreeg ik geen adem meer. In het verkeer voel ik me niet fijn. Reis ik per bus, dan heb ik het extreem.

Pas veel later was er ruimte voor verdriet over het verlies van mijn andere kindje.

Ik sta daar nu vaker bij stil. Vrienden van me krijgen binnenkort een tweeling. Ik ben heel blij voor ze, maar het raakt mij ook. Dat gevoel mag er ook zijn.

Ik verlangde ook naar nog een kind, misschien wel omdat ik een tweeling heb gedragen. Ik heb nooit gedacht dat het niet zou gebeuren, maar nu, acht jaar later, is de kans wel erg klein geworden. Ik ben al 42. Misschien zit daar ook een angst onder? Wat gaat er gebeuren als ik zwanger ben? Die zwangerschap had me bijna mijn leven gekost! Nu ik hier zo over praat, weet ik niet of ik het aan zou durven. Misschien houd ik het onbewust al die tijd tegen.

Ik kom er steeds meer achter dat ik doorgeschoten ben in heel positief denken en in het heel dankbaar zijn dat ik er nog ben. Het is niet zoals in films: alles is anders, joehoe! Ik gaf lang geen ruimte aan de pijn die er ook is. Ik was daardoor vaak moe en had allerlei klachten. Het gaat beter met me als ik mezelf toesta om me af en toe kut te voelen. Even niet de schouders eronder is ook oké. Mijn lezing heet *Viva la vida*, vier het leven. Dat is zo, maar je hoeft niet de hele tijd op tafel te dansen.

Het leven kan elk moment afgelopen zijn. Je eigen leven, of dat van iemand die je lief is. Veel mensen leven alsof ze alle tijd hebben. Ooit ga ik mijn baan opzeggen, ooit ga ik uit deze relatie stappen, ooit... Het besef dat je ineens iets kan overkomen dat je hele leven op zijn kop zet, gaat niet meer weg. Daarom doe ik geen concessies meer. Geen plezier in mijn werk? Dan stop ik nú met die baan. Ontmoet ik een op papier leuke man, maar voelt het niet goed? Dan ben ik daar eerlijk over. Ik heb ook mensen in mijn omgeving laten gaan die me te veel energie kostten.

Juist de confrontatie met die onzekerheid heeft me vertrouwen gegeven. Vertrouwen dat het goed komt, vertrouwen in mijn eigen kracht, vertrouwen dat er nieuwe wegen zullen zijn. Juist als ik bang word, ben ik dicht bij een volgende stap. Ik durf dat steeds meer op te zoeken. Ik zeg tegen mijn klanten vaak: je boodschap of missie is vaak ook je eigen grootste *struggle*. Je hebt je er zó op ontwikkeld dat je er goed in bent geworden, maar het blijft een proces. Datzelfde heb ik met vertrouwen en overgave. Er is altijd een *next level*.”

Wil je meer weten over Sonja's verhaal of haar werk? Kijk dan op de website.