

‘Ziek zijn is een zinloze ervaring’

Neurowetenschapper Maartje de Jong (37) raakte na een hersenstaminfarct tijdelijk helemaal verlamd. Alleen door met haar ogen te knipperen, kon ze nog communiceren. Nog steeds beheerst die episode haar leven.

TEKST MARTE VAN SANTEN FOTO'S MERLIJN DOOMERNIK



1 Morgen kan alles anders zijn

“Vrijdag 30 januari 2015 was een dag als elke andere. Zaterdag 31 januari lag ik aan de beademing op de intensive care. Ik was dat jaar moeder geworden, mijn baby was nog maar tien maanden. Kort daarna zou ik promoveren. Dat ging dus niet door. Als gevolg van een hersenstaminfarct was ik locked-in geraakt, oftewel van mijn neus tot mijn tenen verlamd. De oorzaak was onduidelijk. Ik kon alleen communiceren door met mijn ogen te knippen. ‘Ik ben nog slim’, was de eerste zin die ik met behulp van een letterkaart spelde. Want hoewel mijn spieren niet meer functioneerden, was ik er geestelijk honderd procent bij. Het tweede woord was ‘prognose’. ‘Heel somber’, luidde het antwoord van de arts. De kans dat ik ooit nog uit bed zou komen, was minimaal.”

2 Je bent sterker dan je denkt

“Als iemand me aanraakte, ervoer ik een wolk van tintelingen. De rest van de tijd voelde ik niets en wist ik niet waar mijn lichaam was. Vergelijk het met tot je ogen begraven zijn in het zand, met een buisje om door te ademen. Je kunt geen kant op, maar als iemand op het zand klopt, voel je die trilling een beetje. ‘Raakte je niet volledig in paniek?’ vragen mensen me vaak. Nee dus. Als iets je door de vingers glipt, slaat de paniek toe. Maar als je ergens zo volledig in wordt ondergedompeld, kun je niet anders dan je eraan overgeven en er het beste van maken. Wat overheerste was een overweldigend verdriet. Over dat ik zo wreed was weggerukt uit het leven van mijn dochter. Over dat mijn man en ik er niet voor elkaar konden zijn. Tegelijkertijd was ik verbaasd over mijn geestelijke veerkracht. Als je zoiets heftigs overkomt, ga je automatisch in de overlevingsstand. Alles staat op scherp. Voor mij betekende het: al mijn energie steken in herstel, hoe klein de winst ook.”

3 Oefen, oefen, oefen

“‘We moeten drie maanden afwachten’, zeiden de artsen. ‘Dan weten we of je ooit nog zelfstandig kunt ademen, of kunt bewegen of praten.’ Ik hoorde alleen de eerste zin, de rest negeerde ik. Waarom weet ik niet, maar ik voelde dat ik mijn lijf nog niet moest afschrijven. Vanaf de eerste dag ben ik fanatiek gaan oefenen. In mijn hoofd gaf ik mijn armen en benen de opdracht om te bewegen. In eerste instantie gebeurde er natuurlijk niets, maar door mijn werk als hersenwetenschapper wist ik hoe belangrijk het is om de aangelegde paden in je brein actief te houden. Net als voor je spieren geldt voor je brein namelijk: *use it or lose it*. Na acht dagen lukte het me ineens om mijn heupen voorzichtig heen en weer te wiegen. En kon ik mijn lippen een beetje bewegen, zodat mijn familie mijn woorden kon liplezen. De euforie was onbeschrijflijk. Uiteindelijk heb ik drie weken op de intensive care gelegen en zes weken in een revalidatiecentrum doorgebracht.”

4 De dood is niet eng

“De eerste dag in het ziekenhuis was ik heel dicht bij de dood. Mijn man zat naast me in mijn studieboeken te lezen, om maar zo goed mogelijk te begrijpen wat er met me gebeurde. Wat ik me vooral van dat moment herinner, is een gevoel van geluk. Het was alsof ik op een golf van intense liefde en gezelligheid zweefde. Geen paniek, geen gevecht. Wat heb ik een fantastisch leven gehad, dacht ik. Het was geruststellend te weten dat ik nergens spijt van had. Op dat moment wist ik: doodgaan is niet eng.”

5 Je kunt kiezen wat je doet met wat je overkomt

“Mijn spieren voelde ik niet, maar ik had wel pijn. Heftige buikkrampen bijvoorbeeld, zenuwpijn van het liggen en vreselijke pijn waar de beademingsbuis mijn luchtpijp in ging. Toch heb ik de eerste week pijnstilling geweid. Ik wilde namelijk borstvoeding blijven geven. Sommige artsen hadden daar trouwens weinig begrip voor. Ze vonden het onzinnig dat ik het mezelf onnodig moeilijk maakte. Het kolven was pijnlijk, uitputtend en frustrerend – ik kon natuurlijk geen aanwijzingen geven. Toch zette ik door. Het was mijn manier om toch moeder te blijven en een beetje regie over de situatie te houden.”

‘Het was geruststellend te weten dat ik nergens spijt van had. Op dat moment wist ik: doodgaan is niet eng’

6 Onderschat niet wat een kind snapt

“Een week nadat ik in het ziekenhuis was beland, zag ik mijn dochter weer voor het eerst. Ik lag roerloos in bed, met infusen in mijn armen en een beademingsbuis in mijn keel. De enige manier waarop ik haar kon begroeten, was door mijn wenkbrauwen een beetje op te tillen. Desondanks herkende ze me meteen. De oerschreeuw die toen uit haar keel kwam, zal ik nooit vergeten. De verpleging legde haar bij me om te drinken. De ultieme mix van blijdschap en verdriet. Toen ze vertrok, werd het me voor het eerst sinds mijn verlamming allemaal te veel. Ineens kon ik de lichamelijke pijn niet meer verdragen.”

Natuurlijk heeft mijn ziekte mijn dochter veranderd. De zekere basis is onder haar bestaan vandaan geslagen. Als gevolg daarvan is ze soms het vrije, onbekerde kwijt. Eenmaal thuis hield ze constant rekening met me, hoe klein ze ook was. Als het me keer op keer niet lukte om haar luier te verschonen, lag ze bijvoorbeeld drie kwartier stil op de commode. En het heeft een jaar geduurd voor ze weer rustig bij me kon slapen. Al die tijd bleef ze me, als ik naast haar lag, met grote ogen aanstaren. Of ze iets aan de ervaring heeft overgehouden, weet ik niet; dat moet de tijd leren. Gelukkig gaat het nu heel goed met haar.”





Maartje de Jong
Hersenwetenschapper Maartje de Jong (Eindhoven, 1981) werkt als onderzoeker bij het Spinoza Centre for Neuroimaging in Amsterdam. Ze studeerde biologie en neurowetenschappen en promoveerde op een onderzoek naar hoe het brein visuele waarnemingen verwerkt. De Jongs echtgenoot is advocaat en curator. Samen hebben ze twee kinderen van een en vier.

Ziek zijn heeft hoogstens bevestigd dat ik daarvoor al op de goede weg was

7 *Piekeren is een luxe probleem*

“In het ziekenhuis en het revalidatiecentrum dacht ik zelden na over de toekomst. Ik kon het me simpelweg niet veroorloven om energie te verspillen aan het inbeelden van doemscenario's. Elke dag, elk uur, elke minuut was ik aan het knokken om sterker te worden. Het was mijn enige doel, al het andere schoof ik aan de kant. Om diezelfde reden wilde ik in het revalidatiecentrum, afgezien van mijn man en kind, zo min mogelijk bezoek. Elk grammetje van de weinige energie die ik had, woog ik op een goudschaaltje: waar ga ik dat aan besteden? Trainen was belangrijker dan afleiding of gezelligheid, dus concentreerde ik me daar volledig op. Die extreme focus was voor mij de manier om het vol te houden.”

8 *Machteloosheid is erger dan afhankelijkheid*

“Van het ene op het andere moment veranderde ik van een zelfstandige vrouw in een patiënt die bij werkelijk alles hulp nodig had. Ik zette een knop om en accepteerde dat; voor gène is geen plek als je verlamd bent. Maar dat ik van anderen afhankelijk was om mijn kind te zien, vond ik vreselijk. Wekenlang kon ik haar niet vasthouden, niet knuffelen, niet kussen. Ik weet nog dat mijn man een keer met haar op bezoek kwam in het revalidatiecentrum. Toen hij even naar het toilet was, begon ze te huilen. In mijn rolstoel reed ik naar haar campingbedje en probeerde over haar heen te buigen. Prompt gleed ik als een lappenpop weg, boven op het bedje dat in elkaar klapte. Godzijdank bleef ze ongedeerd. Terwijl mijn man haar troostte, werd ik met een tillift weer in mijn stoel gehesen. Ik heb me zelden zo machteloos gevoeld.”

9 *Een gebrekkig lijf werkt onthaastend*

“Een ernstige ziekte kan een reden zijn om je leven drastisch om te gooien en eindelijk voor jezelf te kiezen. Voor mij was dat niet zo; ik ben er geen beter of ander mens door geworden. Wat dat betreft vind ik ziek zijn een zinloze ervaring. Het heeft hoogstens bevestigd dat ik daarvoor al op de goede weg was. Wel is het wonderbaarlijk hoe ver ik qua herstel ben gekomen. Ik kan weer lopen, fietsen, mezelf verzorgen. En ik heb geen trauma of andere psychische klachten aan de ervaring overgehouden. Daar ben ik enorm dankbaar voor. Maar nog altijd ben ik lichamelijk behoorlijk beperkt. Er zijn veel bewegingen die ik niet meer kan maken. Intussen heb ik een tweede kind gekregen, maar met mijn kinderen in de speeltuin spelen, dansen – voorheen mijn grote hobby – of grote afstanden lopen lukt bijvoorbeeld niet. Eén voordeel: een gebrekkig lijf werkt onthaastend. Omdat ik alles langzaam en weloverwogen moet doen, ren ik mezelf zelden nog voorbij.”

10 *Opgeven kan altijd nog*

“Ruim acht maanden nadat ik locked-in raakte, ging mijn promotie tot doctor alsnog door. Het was een bekroning op al mijn harde werk dat ik mijn proefschrift zelf kon verdedigen. Dat ik zelf naar voren kon lopen om mijn bul in ontvangst te nemen. Een half jaar eerder had niemand geloofd dat me dat zou lukken. Persoonlijk heb ik altijd hoop gehouden. Of misschien is hoop niet het goede woord; ik had me nog niet bij de situatie neergelegd. Zo sta ik er trouwens nog steeds in. Ik heb besloten om tot mijn veertigste intensief te blijven revalideren. Ik werk weer 24 uur per week. Ik zit vol toekomstplannen, onder andere om een eigen onderzoekslijn op te zetten. Ik wil alles uit het leven halen wat erin zit. Opgeven kan altijd nog.”

Connectie

Symbolisch. Al weken ben ik een boek over verdwenen talen kwijt. Ik zocht het vanwege iets wat ik las in een ander boek, ‘A field guide to getting lost’ van Rebecca Solnit. Ze beschrijft daarin de verdwenen taal van de Wintu-indianen die met betrekking tot hun lichaam niet de woorden links en rechts gebruikten maar in plaats daarvan de windstreken. Mijn westelijke hand. Het zuiden van mijn been. Een taal waarin het zelf alleen bestond in relatie tot de wereld eromheen. De oostelijke arm is op de terugweg de westelijke arm. Zo iemand, schrijft Solnit, is alleen verdoemd als er geen connectie meer bestaat tussen lichaam en wereld, als het oosten niet meer van het westen te onderscheiden is en hoge gebouwen het zicht op de zon ontnemen.

Ik las dat en dacht aan het boek dat ik ooit kreeg waarin tientallen uitgestorven talen staan beschreven. Dat boek dat nu dus kwijt is. Er stond iets in over het laatste levende lid van de Indiase Bo-stam, Boa heette ze. Haar voorouders kwamen van een eiland in de Andamanse Zee maar waren tijdens de kolonisatie door de Britten verplaatst, waarna het met de Bo bergafwaarts ging. Toen Boa in 2010 overleed, ging er een video van haar het internet over, gemaakt vlak voor haar dood. Ze was

oud en verweerd en zong een lied in een taal die bijna niemand op de wereld meer verstond. Het klonk vreselijk eenzaam. Tot dan had ik nooit goed begrepen waarom je zou vechten voor een moedertong, maar met de zingende Boa leek een belangrijk verhaal verloren te gaan. Klein, maar belangrijk.

Er is veel geschreven over de waarde van taal gezien vanuit haar sprekers. Taal als collectief geheugen van een groep, drager van geschiedenis, cultuur, tradities. Levend erfgoed dat vernietigd of beschermd wordt al naar gelang het lot van de sprekers. Het is een universeel mensenrecht je te mogen uitdrukken in je eigen taal. Maar wat is een vreemde taal voor een buitenstaander waard? Met alle nadruk die we leggen op het spreken van een gezamenlijke taal, het belang elkaar te verstaan, zegt de onverstaaenbaarheid van de ander ons iets over het verschil tussen verstaan en begrijpen. Al is het maar begrijpen hoeveel betekenis ons ontsnapt omdat de wereld zich op duizenden manieren laat uitleggen. Van het lied van Boa vond ik vanmorgen een vertaling, gemaakt door de antropoloog die de opnames van haar maakte: de aarde trilt als met een grote klap de boom valt.

Schrijfster en theatermaakster **Marjolijn van Heemstra** denkt na over geld en wat van waarde is.

Mijn westelijke hand. Het zuiden van mijn been. Een taal in relatie tot de wereld eromheen

