

Mijn leven stond stil

PATRICIA VORSTENBOS

Mijn leven stond stil

Over ziek zijn, het
stemmetje vanbinnen
en positief blijven

Meer informatie over deze en andere uitgaven vindt u op
www.academicsservice.nl.

Academic Service is een imprint van Boom uitgevers Amsterdam.

© 2015, Patricia Vorstenbos

Redactie: Janneke de Boer-Boleij Tekst & Redactie, Voorburg
Eindredactie: Clemens van Gessel Tekst- en webredactie, Velp
Boekverzorging: Andre Klijsen, Villa Y, Den Haag
Druk- en bindwerk: Wilco Printing & Binding, Amersfoort
Portretfoto auteur: Lotte Fotograaf, Oosterbeek

'New York, New York' (p. 25): gezongen door Frank Sinatra (1979) voor zijn album *Trilogy: Past Present Future*. Oorspronkelijke titelsong van de film 'New York, New York' (1977) van Martin Scorsese, gezongen door Liza Minnelli. Tekst: Fred Ebb. Muziek: John Kander.
© Sony/ATV Music Publishing LLC / Emi Unart Catalog Inc.

'De Mallemlen' (p. 31 en 35): gezongen door Heddy Lester (1977) op het Eurovisie Songfestival 1977. Tekst: Wim Hogenkamp. Muziek: Frank Affolter.

'Inspiratie' (p. 114): gezongen door Mathilde Santing (1997). Uit: Joe, *De Musical*. Tekst: Koen van Dijk. Muziek: Ad van Dijk.

ISBN: 978 94 6220 170 5

NUR: 402

Alle rechten voorbehouden. Alle intellectuele eigendomsrechten, zoals auteurs- en databankrechten, ten aanzien van deze uitgave worden uitdrukkelijk voorbehouden. Deze rechten berusten bij Boom uitgevers Amsterdam en de auteur.

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet gestelde uitzonderingen, mag niets uit deze uitgave worden vervoelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van reprografische vervoelvoudingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16 h Auteurswet, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3051, 2130 KB Hoofddorp, www.reprorecht.nl). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet) dient men zich te wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.edar.nl). Voor het overnemen van een gedeelte van deze uitgave ten behoeve van commerciële doeleinden dient men zich te wenden tot de uitgever.

Hoewel aan de totstandkoming van deze uitgave de uiterste zorg is besteed, kan voor de afwezigheid van eventuele (druk)fouten en onvolledigheden niet worden ingestaan en aanvaarden de auteur(s), redacteur(en) en uitgever deswege geen aansprakelijkheid voor de gevolgen van eventueel voorkomende fouten en onvolledigheden.

All rights reserved. No part of this publication may be reproduced, stored in a retrieval system, or transmitted in any form or by any means, electronic, mechanical, photocopying, recording or otherwise, without the publisher's prior consent.

While every effort has been made to ensure the reliability of the information presented in this publication, Boom uitgevers Amsterdam neither guarantees the accuracy of the data contained herein nor accepts responsibility for errors or omissions or their consequences.

Gezondheid is het mooiste bezit

Tevredenheid is de grootste schat

Vertrouwen is de beste vriend

LAO TZU

Inhoud

1	Manic monday 1	9
2	Twee fietsers?	13
3	Interbellum	19
4	New York, New York	25
5	Medische mallemolen	31
6	Keiharde house	37
7	Sluipmoordenaar	45
8	'Wij van WC-eend'	51
9	Apies kijken	55
10	Aan de dope	65
11	Gelukkig nieuwjaar!	73
12	Ezeltje prik	79
13	Antibiotica, nu!	85
14	Bijltjesdag	93
15	Dokter Lyme	99
16	Bio... wattus?	105
17	Let the fight begin	117
18	Energy	123
19	Vacaciones sin gluten y sin lactosa	131
20	Manic monday 2	139
21	En nu?	143
	Nawoord	147
	Noten	151

I Manic monday 1

MAANDAG 5 AUGUSTUS 2013

Ga met vertrouwen in de richting
van je dromen

HENRI DAVID THOREAU

De wekker gaat. Ik blijf op de snooze-knop drukken. Maandag is niet mijn meest favoriete dag van de week, maar ik kijk terug op een heerlijk weekend zonder agenda. Kom op, aan de bak, spreek ik mezelf toe. Ik stap uit bed, doe mijn haren in een staart, zet mijn bril op en loop naar beneden. In de hal begroet mijn lieve hondje Beer me vrolijk, zoals iedere ochtend. Ik ben zo blij met die kleine pluizenbol en neem haar mee naar buiten waar ik haar laat plassen en poepen. Ik adem de frisse ochtendlucht in. In de keuken pers ik sinaas-appels, maak muesli voor Cor en dek de tafel terwijl de koffie pruttelt en de heerlijke geur mijn neusgaten binnendringt.

Vandaag staan er twee afspraken op de agenda: een halfjaarlijkse controle bij de tandarts en een bezoek aan mijn neuroloog. De tandarts is een vrolijke vent. Ik heb goed geflost en braaf gepoetst; binnen tien minuten sta ik weer buiten.

One down, one more to go. Op naar de tweede afspraak. Een afspraak die normaal gesproken zou zorgen voor een snellere hartslag, hyperventilatieaanvallen en klamme handen. Maar deze keer niet.

Ik ben ijzig kalm en uitermate rustig. Aan de ene kant verbaast me dat, aan de andere kant niet. De afspraak met de neuroloog is pas laat in de middag, maar toch weet ik de hele dag ontspannen te blijven. Ik maak boterhammen en zet koffie voor de lunch, doe de was, haal boodschappen in huis en bestel wat spullen online. Best een productieve dag. Cor komt eerder thuis om samen naar het ziekenhuis te gaan. Hij weet niet wat hij meemaakt. Ik ben anders, bijna screen.

We stappen in de auto en ik neem plaats achter het stuur. Bij het ziekenhuis aangekomen lopen we hand in hand over het parkeerterrein richting de ingang. We weten de weg omdat ik vorige week donderdag al een MRI-scan heb ondergaan. Vandaag moet ik me om 15.30 uur melden voor de uitslag. Zelfs als we door de gangen richting de afdeling neurologie lopen, ben ik relaxed.

De scan werd gemaakt op mijn eigen verzoek en betekent heel veel voor me. Het is niet ‘zomaar’ een controle om de vinger aan de pols te houden, maar hopelijk is het een bewijs dat het stemmetje vanbinnen me niet heeft misleid. Dat ik de juiste weg ben ingeslagen.

‘Mevrouw Vorstenbos.’ Na een halfuur wachten roept de altijd vriendelijk ogende en jonge neuroloog me binnen. Cor en ik staan tegelijkertijd op en houden elkaars hand vast. Samen staan we sterk. Als ik de neuroloog een hand geef, merk ik dat die van hem klammer is dan die van mij.

Ik bespeur een wat ongemakkelijke stunteligheid bij hem wanneer hij de deur dichtdoet. We gaan zitten. Hij draait met zijn pen in zijn handen, klikt hem aan en uit. Hij vraagt hoe het met me gaat en stelt nog wat vragen. Ik ben nog steeds kalm. Ik hoor alles, maar het dringt niet echt tot me door. Kan ik ineens mediteren? Voor mijn gevoel ben ik uren weg, maar ik ben er weer helemaal bij zodra Cor zijn mond opendoet: ‘Meneer, wilt u, voordat we verder praten, eerst de uitslag van de MRI met ons delen? Daar komen we namelijk voor.’

Ik meen een soort schrik bij de neuroloog waar te nemen. Is hij niet gewend aan dit soort assertiviteit? Hij zal toch ook begrijpen dat de uitslag van de MRI ons nu het meest bezighoudt?

Zijn beeldscherm staat eerst nog naar hem toe gericht. Altijd handig om je gezicht achter te kunnen verbergen, denk ik. Hij staart ernaar. Cor en ik schuiven naar voren op onze stoel en hangen half over zijn bureau. De neuroloog kan niet anders dan het beeldscherm na ons toedraaien. Ik pak Cors hand onder de tafel.

2 Twee fietsers?

MEI 2012

Wie een verkeerde weg inslaat,
moet een heel eind lopen

VOLTAIRE

Heerlijk, een stuk hardlopen. Even mijn hoofd leegmaken. Ik voel de lentezon mijn gezicht verwarmen en geniet van het versnellen van mijn ademhaling. Zuurstof! In al mijn lichaamcellen. Het frisse groen van de bomen en struiken knalt me tegemoet. Het is zo fijn om in de natuur te zijn.

Ik voel altijd een bepaalde spanning als ik het bos inloop: misschien zie ik een overstekende ree? Als voormalig 'stadswief' is dat voor mij extra bijzonder. Ik neem de omgeving helemaal in me op. Niet alleen om op te letten dat ik niet op mijn snufferd ga over een wortel van een grote eik of een tak, maar juist of ik nog dieren zie tussen de hoge varens. Ik voel me zo dankbaar en nietig in dat grote geheel wat natuur heet. Je hoeft er alleen maar voor open te staan.

Ik geniet van de wind in mijn haren. Alleen voel ik iets vervelends in mijn oog. Zal mijn lens wel zijn die vacuüm gezogen

is. Even knippen. Vreemd, het helpt niet. Met een oog zie ik alles goed, maar met mijn beide ogen kijk ik zo scheel als de leeuw van de tv-serie Daktari. Wat is dit? Ik ben niet alleen in het bos; ik zie twee fietsers aankomen. Twee? Zodra 'ze' langskomen, blijkt het er maar één te zijn. Het bloed stijgt naar mijn hoofd. Ik krijg het warm en koud tegelijk. Ik ga nú naar huis, dat lijkt me het best.



In 2006, net nadat ik Cor (mijn wettelijke wederhelft) had leren kennen, besmette hij me met het hardloopvirus. Zijn enthousiasme om telkens weer te gaan lopen in de bossen deed wat met me. Het allereerste zaadje werd zeven jaar geleden geplant. De aanleiding: mijn moeder raakte haar linkerbeen vanaf haar knie kwijt vanwege het roken. Vaatvernauwing is niet alleen iets wat rondom het hart kan plaatsvinden, die vaatjes lopen in je hele lijf. Het mensje was toen net 70 en kreeg na een diepzwarte periode waarin ze niet meer wilde leven toch weer de geest. Ze revalideerde en leerde lopen met een prothesebeen. Ga er maar aanstaan op die leeftijd! Ik vond het geweldig en oh wat was ik blij en trots op haar. Eigenlijk was het alsof ze een marathon liep: het was zó zwaar. Soms was het niet te doen: zo'n stuk plastic ineens vertrouwen, de pijn aan haar stomp, de fantoompijnen. Wat een manier om jezelf zo te overwinnen!

Enfin. In het verpleegtehuis zegde ik mijn moeder toe dat ik voor haar een marathon zou lopen. Zij een marathon, ik een

marathon. Klein probleempje: ik was best sportief, maar had nog nooit echt hardgelopen.

Gelukkig had ik een goede privétrainer tot mijn beschikking. Cor coachte me en gaf me goede tips en tricks. Dat begon al bij het eerste bezoekje aan de hardloopwinkel. Cor was heel duidelijk: ‘Leuke pakjes koop je later maar! Het belangrijkste is een goede sport-bh en goed aangemeten schoenen.’ Ik wilde graag roze schoenen, dat had ik nou eenmaal in mijn hoofd. Maar zo werkte dat niet. Met knalblauwe schoenen liep ik de winkel uit. Cor vertelde me alles over de beste voeding, drinken onderweg, alles wat je maar kunt bedenken. Als ‘maagd’ op dit gebied nam ik het natuurlijk graag van hem aan.

Toen ik voor het eerst ging hardlopen, woonde ik in het westen van Nederland. Een grote platte pannenkoek. De enige hobbels die ze daar hebben is het talud van een brug. Nee, dan het oosten: geen vlak stuk te bekennen. Altijd het gevoel dat je alleen maar bergop loopt. Bij de allereerste trotsering van de Oosterbeekse bossen moest ik na – pak hem beet – 150 meter gaan wandelen. 42 kilometer en 195 meter was nog een lange weg om te gaan.

Gelukkig vorderde ik gestaag. Eerst wat testlopen in Nederland. De Bruggenloop in Rotterdam: sindsdien bekijk ik de Van Brienoordbrug met andere ogen. En de halve marathon in Enschede: ik kwam als allerlaatste over de finish met twee stoere politieagenten naast me op de motor. Eindelijk was het moment daar: 21 oktober 2007. De preolympische marathon in Beijing.

Omdat deze marathon onder de vlag van NOC-NSF werd gelopen, was Erica Terpstra naar China gevlogen om alle deelnemers uit Nederland, inclusief Cor en mij aan te moedigen en binnen te schreeuwen. Ook bij alle testlopen was zij aanwezig. Die vrouw heeft echt een geweldig geheugen. Volgens mij vergeet ze nooit een gezicht en wist ze – in elk geval bij mij – van mijn vorderingen. Wat een belevenis en wat een omstandigheden: ruim 30 graden Celsius en de stad vol met smog. We liepen een ander parcours dan was beloofd. In plaats van een route vanaf het Plein van de Hemelse Vrede naar andere toeristische trekpleisters, liepen we kilometers langs het blauwe plaatstaal waarachter de Olympische stadions werden gebouwd en over de vluchtstrook van de ringweg om deze wereldstad. De inwoners staken gewoon dwars de weg over en hebben van aanmoedigen nog nooit gehoord. Iedere keer leefde ik weer toe naar de oranje ballonnen van ons clubje supporters! Ik had het zwaar. Kramp in mijn kuiten, een misselijk gevoel in mijn maag van alle energiedrankjes, hoofdpijn door de smog en steeds zwaardere benen. Om maar te zwijgen over de dreiging van de man met de hamer. Rond de 28 kilometer kreeg ik nog een enorme inzinking, maar ik haalde de finish. Na 4 uur en 30 minuten kwam ik het oude Olympisch stadion binnen. Ik kon alleen maar ‘het is gelukt, mama’ zeggen en huilen. Erica Terpstra gaf me een knuffel toen ik uitgeput tegen de boarding aanhing.

Cor en ik landden vrij laat op Schiphol, maar we mochten nog op bezoek komen in het revalidatiecentrum waar mijn moeder tijdelijk woonde. Wat duurde de weg naar Rotterdam lang. En de lift schoot ook niet op. Eindelijk: ‘Ping!’, de achtste etage.

Mijn moeder wachtte bij de liftdeuren in haar rolstoel. Ik omhelsde haar huilend en zij deed met me mee. ‘Ik ben zo enorm trots op je’, zei ze tussen het snotteren door. Ik gaf haar mijn medaille. Met bevende handen pakte ze hem aan. Later hing ze hem boven haar bed. Iedere keer als ze het zwaar had tijdens het revalideren, gaf de medaille haar hoop, vertelde ze me later.

Na de marathon in Beijing raakte ik mijn hardloopschoenen even niet meer aan. Ik was er helemaal klaar mee. Maar na een tijdje ging het toch weer kriebelen. Vier keer een uur in de week werd al snel gewoon. Heerlijk, mijn hoofd leeg lopen, mijn sores kwijtraken en nieuwe ideeën krijgen. Als zelfstandig ondernemster kan ik mijn tijd goed indelen, en standaard bedwong ik ’s ochtends rond negen uur de Oosterbeekse bossen, heuvels en hei.

Zodra ik de bewuste ochtend in mei thuis weer afkoelde en mijn lijf in ruste was, deden mijn ogen het weer. Wat een bizarre gewaarwording. Dat weekend vertrokken we voor een kort tripje naar het buitenland. De analyse van Cor over het voorval: wellicht had ik te veel hooi op mijn vork genomen. Een beetje rust was vast een goed idee. En inderdaad: niks aan de hand op vakantie.

Wel maakte ik voor de zekerheid voor direct na het weekendje weg een afspraak met de huisarts. Zelf kon hij op het eerste oog (leuke woordspeling) niets raars zien. Maar hij verwees me door naar het ziekenhuis om een optometrist¹ te bezoeken.

Door oogdruppels kreeg ik bij de optometrist pupillen zo groot als schoteltjes. Ik leek wel een drugsverslaafde. Dit was nodig om achter mijn oogbol te kunnen kijken. Hij keek vooral naar de accommodatiespiertjes. Die zitten rondom de ooglens en zorgen ervoor dat de sterkte van de ooglens wordt aangepast om op de gewenste afstand scherp te zien. De optometrist kon (gelukkig) geen afwijkingen vinden. Ik bleef achter met een groot vraagteken, en hij ook.

Mijn klachten waren niet meer teruggekomen na die ochtend in het bos, dus wellicht had Cor het dan toch bij het rechte eind. Toch iets te veel drukte de afgelopen tijd. Even rustig aan doen was een heel goed idee geweest.

3 Interbellum

MEI-SEPTEMBER 2012

Een gezonde mens heeft duizend wensen,
een zieke mens maar één

JAN MENS

Ik word veertig jaar in Kathmandu, de hoofdstad van Nepal, wat een mijlpaal. Er gaat iets gebeuren, maar ik weet niet wat. Ik zit als een schoolmeisje met mijn handen over elkaar op het hotelbed, te wachten tot Cor belt dat ik naar de lobby mag komen. Ik kan hier zó slecht tegen. De telefoon gaat. Snel een laatste blik in de spiegel en hup, de trappen af. Cor wacht me op met een enorme lach op zijn gezicht. Mijn Nepalese vriendin Nawang is er ook, zie ik tot mijn verbazing. Als giechelende pubers staan we in de lobby te dansen van plezier.

Cor leidt ons naar de parkeerplaats. Daar staat een busje klaar met daarin mijn Nepalese ‘familie’. Zo geweldig om iedereen bij elkaar te zien, wat een groot cadeau. Maar er lijkt meer te komen. De auto trekt op en we rijden luid toeterend de drukke straten van Kathmandu in. Geen idee waarheen. Ik geef me over... dat kan ook niet anders. Na ruim twintig minuten draaien we een parkeerplaats op van een – voor mij onbekend –

restaurant. Het restaurant waar de vader van Lina werkt, zo blijkt. Lina is mijn allerbeste vriendin, eigenlijk mijn ‘zusje’, hier in Kathmandu.

Ik kom binnen in een prachtig met ballonnen, slingers en bloemen versierd restaurant. De bloemen geuren zoet. In de keuken zijn ze druk bezig met allerlei lekkernijen. De geur van koriander, fenegriek en knoflook kriebelt mijn neusgaten. Lina laat me zien wat voor heerlijke hapjes er staan: curry’s, de door mij zo geliefde vegetarische momo’s en heerlijke dosa’s. ‘Speciaal voor jou eerst allemaal uitgeprobeerd.’ Ze weet dat onze smaak anders is dan die van hen en ik niet zo goed tegen die enorme hete gerechten kan.

Ik voel me ongelooflijk bijzonder en dankbaar tot in mijn tenen. Maar ook opgelaten. Dat ze dit allemaal voor mij doen. Hier moeten ze heel lang aan gewerkt hebben! Na een geweldige avond geeft Cor me op de hotelkamer een cadeau dat hij tactisch voor later had bewaard om de ogen van onze vrienden niet uit te steken: een prachtige ring die ik nog steeds met veel trots draag. Een ring die symbool staat voor een zorgeloos en liefdevol leven.



Het normale leven deed na de reis naar Kathmandu zijn intrede weer. Als bezig bijtje was ik altijd in de weer. Zomaar op mijn achterste zitten kwam niet vaak voor. In mijn bijbaan als Buitengewoon Ambtenaar van de Burgerlijke Stand (BABS) voltrok ik huwelijken en zag ik altijd gelukkige mensen tegenover me, stikzenuwachtig, maar enorm blij. In mijn vrije tijd ontwierp

ik een nieuwe collectie shawls. Of ging ik de bossen in met mijn moeder in haar scootmobiel. Energie voor tien en *never a dull moment*. Gelukkig kon ik mijn eigen agenda beheren en regelmatig zat ik in mijn bezwete hardlooptkleding met een rood hoofd mijn zakelijke mails en orders te verwerken. Die vrijheid was me heel veel waard. Ik ‘spijbelde’ ook weleens en ging overdag uitgebreid lunchen met een vriendin. ’s Avonds haalde ik het werk dan wel weer in.

Ik was gezond en dacht niet te veel na over ziekten of gebreken. Gezond mijn mandje in en gezond weer op, zoals ‘tante Sonja’ (Barend) dat altijd al zei op zaterdagavond. Ik deed er alles aan om mijn lijf (en geest) gezond te houden: ik at gezond, dronk geen alcohol, rookte, spoot of snoof niet.

Maar met het feit dat mijn gezondheid niet vanzelfsprekend was, werd ik dagelijks geconfronteerd vanwege mijn moeder met haar vaatproblemen en eerder aneurysma² (met dank aan de sigaretten). Controles in het ziekenhuis waren vaste prik. We hadden nog net geen vaste parkeerplek. Juist op die momenten, wanneer we de auto hadden geparkeerd op een invalidenparkeerplek en naar de ingang liepen, besefte ik hoe ik bofte met mijn ijzeren gestel.

Net buiten de ingang van het ziekenhuis in een rookzone zitten altijd mensen aan het zuurstof en infuus, rochelend en kuchend een sigaret of shagje te roken. Ongelofelijk vond ik dat; hoeveel waarschuwingen moeten mensen krijgen in hun leven? Ik sloeg ook steil achterover toen mijn moeder, kort na

haar amputatie, misschien nog onder invloed van een hevige dosis morfine, alweer om sigaretten vroeg. Ik snap sowieso niet dat je jezelf verliest in een genotsmiddel, maar hoe kun je er na zo'n levensingrijpende operatie weer naar hunkeren?

Na een van de controles zaten we in het cafetaria van het ziekenhuis. Eindelijk kon ze die dag van die deprimerende ziekenhuiskamer af, met wondafzuiginstallatie en al. Ik was kapot van het werken en gestrest van de file; mijn moeder lag in Schiedam en ik woonde inmiddels al in Oosterbeek. Ik draaide wasjes voor haar en verzorgde haar hondje. Als goede dochter ging ik nagenoeg iedere avond bij haar op bezoek. Ik vroeg of ze iets lekkers wilde bij haar kop koffie. 'Kent graag.' Of dat chocolatjes, snoepjes of koekjes waren, vroeg ik nog. Maar het bleken sigaretten te zijn. Het was alsof ik een klap in mijn gezicht kreeg.

'Prima', zei ik. 'Haal ik voor je, maar dan maak ik gelijk een afspraak bij de vaatchirurg, dan kunnen ze je andere been er ook van afzagen.' Haar mond viel open. Stoïcijns bewoog ik mijn theezakje heen en weer in het dampende water. Ik deed net of ik een hele normale opmerking had gemaakt. Ik wilde niet laten merken hoe boos, angstig, verdrietig en onzeker ik me vanbinnen voelde. Gelukkig kwam de opmerking bij haar binnen.

Gezondheid is pure rijkdom en niet te koop. Het jaar 2012 moest 'mijn' jaar worden nu ik veertig was. Veertig is helemaal hot, het nieuwe dertig. Vanaf je veertigste weet je écht wat je