

Coen Verbraak
Nooit meer dezelfde



ALFABET UITGEVERS

2024

VOORWOORD

Soms gaat het even door je hoofd: hoe zou ik reageren als ik iets zou meemaken waardoor mijn hele bestaan in één keer drastisch zou veranderen? Een gebeurtenis die op slag mijn hele leven op z'n kop zou zetten? Hoe zou ik omgaan met zo'n levensveranderende ervaring? Voor de *Volkskrant*-serie *Nooit meer dezelfde* interviewde ik mensen die zo'n ingrijpende gebeurtenis hebben meegemaakt. In dit boek leest u hun indringende verhalen. Van Peter van Burk, de jonge man die bij een onfortuinlijke duik in het Amsterdamse IJ op een betonnen rand dook en sindsdien een dwarslaesie heeft, tot Annie Bronkhorst, die sinds een herseninfarct alleen nog maar kan communiceren via briefjes. Van oncoloog Bob Pinedo, voor wie kanker jarenlang 'werk' was, totdat twee van zijn dochters kanker kregen, tot Jack Spijkerman, die in 2005 van gevierde VARA-presentator opeens een paria werd in Hilversum, door zijn overstap naar het commerciële Talpa. Van Roos van der Pompe, die op haar werk gegijzeld werd, tot Dutchbatter Johan de Jonge, wiens leven voorgoed veranderde door zijn missie naar Srebrenica.

Soms zijn het juist prachtige ervaringen, regelrechte cadeaus die het leven onverwacht uitdeelt. Zoals bij Ben Feringa, die de Nobelprijs voor Scheikunde kreeg, bij cabaretkenner

Jacques Klöters, die een nieuwe nier kreeg van zijn geliefde, of in het geval van Saïda Gropstra, die pas op haar achtenveertigste leerde lezen en voor wie daarna alsnog een wereld opening. Stuk voor stuk indrukwekkende, aangrijpende en hoopvolle verhalen, die één ding gemeen hebben: ze laten zien hoe onvoorspelbaar, verschrikkelijk en mooi het leven kan zijn. Maar ook hoe mensen blijkbaar toch de veerkracht, de moed en de vechtlust hebben om dóór te kunnen leven. Ondanks alles. Ook al werden ze nooit meer dezelfde.

Coen Verbraak,
Amsterdam, maart 2024

PETER VAN BURK

Peter van Burk botste bij een duik in het Amsterdamse IJ op een betonnen wand en liep een dwarslaesie op. 'In het begin heb ik alleen maar gehuild. Er stortte een hele wereld aan verwachtingen in.'

Hij was een echte sportman vroeger. Hardlopen, fietsen, zwemmen, squashen. Peter van Burk (1990) deed het allemaal. In het voorjaar van 2020 was hij volop aan het trainen voor een triatlon. Negenentwintig jaar, in de kracht van zijn leven. Voordien was hij stil en verlegen. Een jongen met astma en huidproblemen, die vaak met zichzelf in de knoop zat.

Maar nu ging het goed. Hij had net een nieuwe baan als chauffeur bij een huisartsenpost. 'Lekker met sirene en zwaailicht op pad om mensen te helpen.' En hij had sinds kort een vriendin. 'Voor het eerst dacht ik: ik heb mijn leven op de rails. Ik zat eindelijk lekker in mijn vel.'

Die avond van 15 juni 2020 was het prachtig weer. Hij kwam thuis van zijn werk en besloot dat hij nog even een rondje ging hardlopen. Toen hij bij het Java-eiland in Amsterdam het Binnen-IJ passeerde, bedacht hij dat het ook heerlijk zou zijn om nog even te zwemmen. Het was een van de langste dagen van het jaar. Vanwege de coronamaatregelen stonden er toegangshekken. Op het grasveld bij het water zaten mensen, op ruime afstand van elkaar.

Hij deed op de kant eerst nog een paar rek- en strekoeffe-

ningen. Een ervaren zwemmer gaat natuurlijk niet onvoorbereid het water in. Om afstand te bewaren tot de anderen besloot hij op een andere plek te duiken dan hij gewend was, iets dichterbij de hoek van de kade. En toen gebeurde het. De klap toen hij onder water een betonnen rand raakte, heeft hij zelf niet gevoeld. Hij merkte alleen dat het opeens bijna onmogelijk was om weer boven te komen. Normaal zou hij met twee flinke slagen van zijn benen weer boven de golven uitgekomen zijn. Nu lukte dat amper. 'Het deed bijna pijn om mijn lippen weer boven water te krijgen.'

Langs de kant hoorde hij iemand roepen: 'Gaat het?' Hij kreeg hulp van een toegesnelde verloskundige die vanuit haar huis zicht had op de plek. 'Ze zei later zelfs dat ze de klap had gehoord.' En er kwam toevallig een fysiotherapeut voorbij die werkt bij het revalidatiecentrum waar hij later zou worden behandeld. In het begin snapte hij nog niet wat er was gebeurd. De eerste paniek schoot pas door hem heen toen die fysiotherapeut vroeg: 'Kun je je benen nog bewegen?' 'Toen ik merkte dat dat niet lukte wist ik: dit moet een dwarslaesie zijn. En ik besepte: nu heb ik een fucking groot probleem. In één keer zat ik midden in een afgrijselijke nachtmerrie.'

De pijn in zijn rug op de plek van de breuk kwam pas minuten daarna opzetten. Hij onderging alles in een roes. 'Ik schijn nog grapjes te hebben gemaakt.' In de ambulance heeft hij zelfs nog een liedje gezongen. Al weet hij daar zelf niets meer van. Door de pijnstilling begon het langzaam wazig om hem heen te worden. Zijn vader en zijn zus werden gebeld. Meer mensen mochten er vanwege corona niet naar het ziekenhuis komen. De eerste prognose was direct inktzwart. Dat werd bij elk nieuw onderzoek alleen maar bevestigd. 'Ik had een dwarslaesie, met 0 tot 1 procent kans op herstel.'

Vanaf waar heb je geen gevoel meer?

‘Vanaf mijn borstbeen voel ik helemaal niets. Ik ontdekte vandaag een wondje op mijn kuit. Waarschijnlijk is dat in mijn auto gebeurd. Ik heb er niets van gemerkt.’

Het moet bizar zijn om driekwart van je lijf niet te voelen.

‘Dat is het ook. Je hebt nog wel een soort mentale representatie van je lijf. Het voelt soms alsof er iemand in mijn voet knijpt. Alsof er een teen dubbel zit. Ik kan af en toe nog jeuk hebben. Alleen helpt krabben dan niet.’

Hoe ben je die eerste periode doorgekomen?

‘Het was een afschuwelijke tijd. Een rouwproces. Ik ben nooit eerder zo ongelukkig geweest. In het begin heb ik alleen maar gehuild. Er stortte een hele wereld aan verwachtingen in. Na een tijdje kwam het woord “accepteren” om de hoek kijken. Maar probéér dat maar eens. Ik word tegenwoordig vaak enorm geprezen omdat ik een part-timebaantje heb, achter de balie bij de golfclub. Alsof dát mijn grote droom was.’

Heb je gedacht: ik wil niet meer verder leven?

‘O ja. Als kind heb ik dat soort gedachten ook gehad. Toen had ik het vaak heel moeilijk. Daar was ik net overheen gegroeid. En dan maak je dit mee. Je moet jezelf continu voorhouden: ik héb bestaansrecht, ondanks alles. Maar het is wrang. Vroeger droomde ik ervan om andere mensen te helpen. Nu ben ik zelf hulpbehoevend. Voor de samenleving ben ik een hoge kostenpost.’

Waar houd je je in zo'n periode aan vast?

'Aan de lieve mensen om me heen. Mijn familie, mijn vrienden. De mensen in het ziekenhuis waren ook geweldig. Dat je zó veel liefde kunt uitstralen naar een wildvreemde zoals ik. Dat heeft me veel gedaan.'

Heb je je vriendin nog?

'Nee. Een maand of acht na het ongeluk is het definitief uitgegaan. Ik begreep haar beslissing heel goed. We kenden elkaar toen het gebeurde pas een half jaar. Dit was wel erg zwaar voor haar.'

Wat mis je het meest van vroeger?

'Dansen en seks. Ik was geen goede danser maar ging graag naar clubs. Daar kun je alle moeilijke gevoelens van je afschudden. Datzelfde geldt voor seks.'

Lukt seks nog?

'Nee. Reflexmatig gaat-ie nog weleens overeind staan. Maar ik voel niks. Dat mis ik erg. Ik was me op dat vlak pas kort aan het ontwikkelen. Tuurlijk, ik heb er wel even van mogen genieten. Maar daardoor weet je ook zo goed wat je mist. En dat lekkere gevoel van ontspanning als je heel nodig moet plassen en dan eindelijk je blaas kunt legen, dat is ook weg. Of je benen strekken nadat je lang hebt gezeten. Ik kan wel honderd dingen noemen die ik mis.'

Wat heb je ervoor teruggekregen?

Even breekt er een brede lach door, terwijl hij onder tafel wijst naar zijn hulphond Jan, de golden retriever die goeig naast zijn rolstoel ligt. 'Hém! Jan was in moeilijke tijden vaak mijn lichtpuntje.'

Maakt het voor jou verschil dat je dit ongeluk min of meer aan jezelf te wijten hebt?

‘Ik denk dat het makkelijker te accepteren is als het je is overkomen. Ik ben zelf dat water ingedoken. Al vind ik wel dat de gemeente met borden had moeten waarschuwen voor diepteverschillen, aangezien het een ontzettend populaire zwemplek is met soms wel duizenden zwemmers per dag.’

Na vijf weken ziekenhuis volgde de lange, moeizame periode van revalidatie. Alles, letterlijk alles moest hij weer leren. ‘Plassen, poepen, mezelf omdraaien in bed. Ik kon helemaal niks. Ik was net een baby’tje.’ Hij heeft in die tijd vooral afgeleerd om zich te schamen. ‘Het is dermate beschamend wat er gebeurt. Hoe vaak ontlasting en urine losgelaten worden door je lijf terwijl je dat zelf niet doorhebt. Ik zie mezelf vaak worstelen, zit ik weer eens vast met mijn rolstoel, lukt het weer niet om me om te draaien.’

Zit je nog in dat rouwproces?

‘O ja. Ik vraag me af of dat ooit eindigt. De volledige acceptatie van wat je bent kwijtgeraakt, is zo ingewikkeld. Het hele toekomstbeeld dat ik had – vrouw, kinderen, carrière – is verwoest. Mijn leven was zoveel leuker en interessanter geweest als dit niet was gebeurd. Ik weet wel dat er mensen met een dwarslaesie zijn die een gelukkig leven hebben, mét een partner. Maar ik denk dat de meerderheid ongelukkig is en zijn huis liever niet uit komt. De vrienden om mij heen krijgen nu allemaal kinderen. Ik gun het ze, maar het doet me ook pijn.’

Zou het biologisch nog kunnen?

‘Daar zijn allerlei technologieën voor. Maar het klopt niet

met het beeld dat ik had van vaderschap. Alleen al zoiets simpels als je kindje optillen als het huilt, dat zal me al niet lukken. Hoe oud zal ik worden? En moeten zij mij dan verzorgen? Dat zijn nare gedachten.'

Is je leven nog de moeite waard?

'Toch wel. Dankzij de mensen om me heen. Zij maken mijn bestaan waardevol. Hoe moeilijk het vaak ook is, ik ben toch blij dat ik er b en.'

MARIAN GOUTZIERS

Ruim twee jaar geleden is haar rechteronderbeen geamputeerd – op haar eigen verzoek. Hoe gek het ook klinkt, het was het beste wat Marian Goutziers (1958) overkomen is. ‘Na tweeëndertig jaar van pijn en operaties zag ik geen uitweg meer. Mijn been was op!’

Het begon al rond haar zestiende. Steeds maar weer die pijn in haar knie. Het bleek dat er stukjes kraakbeen in haar kniegewricht beklemd zaten. Nadat die eruit waren gehaald, bleef de knie gevoelig – echt soepel bewegen lukte maar moeizaam. En toch probeerde Marian Goutziers normaal te leven. Ze sportte, deed aan zaalvoetbal. Maar op haar tweeëndertigste, toen ze op een ochtend haar twee kinderen naar school bracht, zakte ze zomaar door haar been.

Na onderzoek bleek dat ze de knie had van een zeventigjarige. Ze kreeg een nieuwe knieschijf. Dan zou het echt veel beter moeten gaan, bezwoer de orthopeed. Even was dat ook zo, maar uiteindelijk zat ze vaker in een rolstoel dan dat ze liep. Rond haar veertigste ging het echt niet langer. ‘Ik kon helemaal niks, had van negen tot vijf huishoudelijke hulp. Dat is natuurlijk niets voor een energieke vrouw met een jong gezin.’

Kon de orthopeed je helpen?

‘Hij vond mij eigenlijk te jong voor een nieuwe knie. Maar ik was zo wanhopig. Uiteindelijk stemde hij toe.’ Ook die

nieuwe knie bood nauwelijks soelaas: de pijn bleef. Pijnstillers wilde ze niet. De artsen konden weinig voor haar betekenen. Mevrouw moest gewoon maar dóórzetten. ‘Ik moest ermee leren leven. Iets anders zat er niet op.’

Totdat ook die kunstknie het na negen jaar begaf. Uiteindelijk wisselde Goutziers in dertig jaar maar liefst vijf keer van knie. De laatste keer was in 2018. Voor de zekerheid werden er toen aan de boven- en onderkant van de kunstknie stalen pinnen geplaatst, zodat de prothese beter zou blijven zitten. Ook na deze ingreep bleef de pijn. Ze móést nu wel aan de pijnstillers, want de pijn was niet langer te harden. Wanhopig meldde ze zich weer bij de orthopeed. ‘Ik zei: alsjeblijft, dóé iets. Zo kan ik niet meer leven.’

De specialist kon niet anders dan enigszins meewarig constateren dat de prothese toch echt prima zat. Misschien had mevrouw last van haar verslaving aan pijnstillers? Ze werd doorverwezen naar de Sint Maartenskliniek in Nijmegen. ‘De arts daar keek naar de foto’s en zei: die pinnen zijn er helemaal uit. U moet opnieuw worden geopereerd. Toen heb ik voor het eerst gezegd: haal mijn been er dan maar helemaal af. Dat ging de orthopeed te ver, voor een vrouw van nog geen zestig. Hij wilde nog één poging wagen, met een nieuwe knieprothese.’ Toen ze na die ingreep wakker werd op de uitslaapkamer stond de chirurg mismoedig aan haar bed.

De operatie was niet helemaal naar wens verlopen. Bij het inbrengen van de prothese was er een scheurtje in het onderbeen ontstaan. ‘Hij vond het echt verschrikkelijk.’ Niet lang daarna was voor Goutziers de maat definitief vol. ‘Toen heb ik gezegd: en nu wil ik dat jullie het been eraf halen.

Anders wil ik niet meer verder. Mijn leven was helemaal niets meer waard.'

Voor veel mensen is een beenamputatie een schrikbeeld.

'Maar als je altijd pijn hebt, is dat een hel.'

Officieel was er geen medische noodzaak.

'Nou, voor mij wel. Ik hield het niet meer vol.'

Gingen de artsen er direct in mee?

'O nee. Je gaat eerst door een heel traject. Ik heb allerlei gesprekken moeten voeren. Eerst met de orthopeed en de fysiotherapeut, toen met een psycholoog en een maatschappelijk werker. Ze wilden zeker weten of ik het echt wilde. Maar mijn besluit stond vast: mijn been moest eraf. Mijn man had die maatschappelijk werker en die psycholoog harder nodig dan ik.'

Hij had moeite met je beslissing?

'Len vond het verschrikkelijk. We hebben er samen eindeloos over gepraat. Ik zei elke keer: schat, dit is voor mij geen leven. Ik ben van nature een enthousiaste, levenslustige vrouw, maar daar zie je nu helemaal niets meer van. Ik kan op deze manier niet langer leven.'

En als hij gezegd zou hebben: alsjeblieft, doe het niet?

'Dan had-ie pech gehad. Ik zei: het spijt me voor je, maar ik ga het echt doen.'

De orthopeed had al wel gezien dat ze het meende. 'Hij zei: "Mevrouw, ik zie u echt lijden."' Na afloop van die lange gesprekken nam hij haar apart. 'Hij zei: "Wij zijn ervan

overtuigd dat u het aankan. We gaan uw been amputeren.” Echt, ik was zo verschrikkelijk blij. Ik kon hem wel om de hals vliegen.’

Heb je nog echt afscheid van je been genomen?

‘Ik heb voor de operatie foto’s gemaakt van mijn benen. En twee dagen voor de amputatie ben ik naar de pedicure gegaan. Toen heb ik mijn voeten nog keurig laten verzorgen. Ik wilde dat mijn beentje er netjes af ging.’

Op 4 maart 2021 werd ze geopereerd. Toen ze nadien bijkwam in de uitslaapkamer, twijfelde ze toch even. Hoe zou ze het vinden om nu onder de dekens te kijken? Had ze zich misschien toch een tikje te stoer voorgedaan? ‘Heel voorzichtig deed ik de dekens opzij. Ik zag dat mijn been weg was en ik voelde me bevrijd. Het klinkt misschien gek, maar ik was echt gelukkig. Zoiets hadden ze in het ziekenhuis maar zelden meegemaakt.’

Moest je je lichaam je weer opnieuw eigen maken?

‘Nee, ik was snel gewend. Al verandert je lijf wel. Je hormonen gaan op zoek: verrek, waar is dat been? Je figuur verandert, je krijgt bredere heupen.’

Na de revalidatie werd ze gewogen, zittend op een stoel. Ze was verbaasd dat ze zo was afgevallen. ‘Logisch natuurlijk, want mijn been was eraf. Dat scheelde een kilo of zeven. Stom, maar daar had ik helemaal niet over nagedacht.’

Voel je je been nog?

‘Vooral in de nacht heb ik af en toe fantoomsensaties. Dan voelt het alsof dat been nog aanwezig is. En soms heb ik fantoompijn. Dat is echt vervelend. Maar als mijn man me dan masseert, verdwijnt die pijn weer.’

Heb je nog een soort uitvaart voor je been georganiseerd?

‘Nee. Ik vroeg later wel: wat is er met mijn been gebeurd? Dat was verbrand. Je kunt het overigens mee naar huis krijgen. Ik heb gehoord dat er mensen zijn die er bijvoorbeeld een lamp van laten maken. Dat wilde ik niet.’

Ze heeft haar been nooit gemist. Ben je gék! Ze is nu gelukkiger dan in jaren. Ze staat op, toont stralend de kunststof koker onder haar heup. ‘Hier zit de stomp in.’ Daaronder zit een beenprothese. Een wonder van technisch vernuft. ‘Ik kan ’m zelfs op de fietsstand zetten.’ Ze kan ermee lopen, autorijden, fietsen. En zelfs dansen. ‘Op de laatste dag van de revalidatie vroeg de sportagoog: wat zou je nog graag willen doen? Dansen, zei ik. Ze zette een muziekje op en even later danste ik met Len door die gymzaal. Heel fijn en mooi. Zo hebben we mijn revalidatie afgesloten. Dansend.’

De beenprothese is haar redding geweest, benadrukt ze. ‘Mijn leven is nu weer heerlijk.’ Ze draagt gewoon rokken en jurken als ze daar zin in heeft. En ja, soms kijken mensen even raar op. Laatst hoorde ze een meisje zeggen: mama, daar loopt een mevrouw met een bionisch been. Daar moet ze dan om glimlachen. Elke avond rond half negen doet ze haar been af. ‘Dan moet het aan de stroom.’ Ze is echt een nieuw leven begonnen. ‘Ik kan alles weer. Een jaar geleden ben ik vrijwilliger geworden bij Kort Maar Krachtig, een vereniging voor lotgenoten met een amputatie. Want ik vind het belangrijk om mensen duidelijk te maken dat je leven niet ophoudt na een amputatie. Integendeel: soms krijg je je leven er juist door terúg. Daar ben ikzelf het beste bewijs van.’