

BAM!

BAM!

— of HOE EEN
ONHEILSPELLEND
DIAGNOSE MIJ
MIJN LEVEN ONTNAM
~ EN OVER MIJN ~
POGINGEN OM ^{TE}
LEVEN TERUG
TE VEROVEREN

door

DAPHNE DEPASSÉ



*Met grote dank aan Toon Tellegen,
die mij met zijn woorden
meer gaf dan ik kan uitdrukken*

© 2023 Daphne Depassé

Uitgever: S2uitgevers

Redactie: Ap van Rijsoort, scribent.nl

Omslagontwerp: Tamar Verkaik, animercial.nl

Ontwerp binnenwerk en boekverzorging: Ap van Rijsoort, scribent.nl

Druk en afwerking: Tipo Print

ISBN 978 94 932 8217 9

NUR 860

www.S2uitgevers.nl

Als je dit boek onder de scanner of het kopieerapparaat legt, vraag je dan af of dit recht doet aan alle uren werk die aan dit boek zijn besteed. Het overnemen van kleine stukjes tekst voor gebruik in kleine kring is geen probleem. Bedrijven, overheids- en onderwijsinstellingen die een deel van de tekst willen kopiëren kunnen een bijdrage overmaken aan Stichting Reprorecht. Twijfel je hierover of wil je (delen van) dit boek overnemen voor commerciële doeleinden, neem dan contact op met de uitgever.

INHOUD

PERIODE 0 ALLES BEGINT ERGENS	11
De kamer is niets	15
Beginnen bij het begin	15
Vrouw met de hamer - D-day (1)	22
De kamer is nietszeggend beige	24
Wikipedia en de feitjes	24
Episode D	27
De kamer is schreeuwend rood	31
Snerpend	31
PERIODE 1 LANDEN IN EEN NIEUWE WERELD	35
De kamer is onbeschreven wit	37
Blanco canvas	37
Schrijven is zilver, spreken is goud	38
Alles schreeuwt	39
Het is wat het is, of zo	41
Ik was dit varkentje	42
<i>Lifehacks</i>	43-46
De kamer is zwaar zwart	48
Vrouw met de hamer - D-day (2)	48
24/7	51
De kamer is alle kleuren van de regenboog	52
Hersteldaden	53
Ontmaskeren	55
Uit de kast	57
Onverwachtingen	58
Positiviteitsallergie	63
Strikje erom	64

PERIODE 2	KNOPPEN OM AAN TE DRAAIEN	67
	De kamer is kabbelend lichtblauw	69
	Tik, tik, tik	69
	Ik doe weer mee	70
	Blijvend gedoe	71
	Doorklooien of lifehacks	74
	<i>Lifehacks</i>	74-77
	Meer is niet beter	78
	<i>Lifehacks</i>	79
	Overweldigende zorg	83
	De kamer is ordelijk blauw	85
	Knoppen om aan te draaien	85
	Rakende uitspraken	88
	Verteld en verteld	91
	Lotgenoten	95
	Aan de winkel	99
	Meer sociale zaken	101
	WhatIwantyoutoknowXL	104
	Voelen en denken	105
	<i>Lifehack</i>	108
PERIODE 3	ZINKEN	109
	De kamer is weer zwaar zwart	111
	Elastiek	111
	Progressie ≠ vooruitgang	113
	De kamer is bedompt grijs	114
	Verloren veerkracht	115
	Aan het roer	116
	<i>Lifehacks</i>	120
	Aan de paal	121
	Het vuur is gedoofd	123
	Even wandelen	124

De kamer is weer schreeuwend rood	125
Bewogen	125
Wat raakt	126
Voor wat komen gaat	129
Wie ben ik nog?	131
Levenslust	138
PERIODE 4 ONTDEKKEN	139
De kamer is inzichtelijk oranje	141
Roeien met allebei de riemen	141
Levend verlies	142
90 seconden	148
Wondjes	150
De kamer is weer onbeschreven wit	153
Betekenis vinden	153
Hulptroep	154
De kamer is omarmend bruin	157
Wat belangrijk is	157
To-don't	161
Ineens beter	161
PERIODE 5 EN NU?	165
De kamer is inclusief kleurrijk	167
Ga je?	168
Betekenis nemen	169
Pijn is passie?	170
Geplant zaadje	173
Over schrijven geschreven	178
De cirkel is niet rond	179
De kamer is invulbaar	183
Noten	187

PERIODE ○

**ALLES
BEGINT
ERGENS**

Je pijn is je passie.

Waar las ik dat? Wie zei dat? Hoewel ik gezichten niet kan onthouden (en namen trouwens ook nauwelijks) vinden dit soort zinnen eenvoudig een plek in mijn geheugen. Alleen de hoed en de rand worden er niet bij opgeslagen. *Wie zei dat? Waar las ik dat? Wat wordt er eigenlijk mee bedoeld?* Waar mijn pijn zit, is voor mij sinds tweeënhalf jaar vrij duidelijk. Denk ik. En hoewel het woord passie bij mij een ietwat geïrriteerde snaar raakt, ben ik wel benieuwd of en hoe ik pijn zou kunnen ombuigen naar iets groters dan alleen mijn ziekte of verlies. In iets wat ertoe doet, voor mezelf en voor anderen.

Ik ging op onderzoek uit en bundelde mijn gedachten. Ik observeerde, reflecteerde, confronteerde.

Wat doe ik? Wat betekent die pijn nou eigenlijk helemaal? Wat betekent het verlies? Wat maakt dat dingen gebeuren zoals ze gebeuren? Maakt niet iedereen dit op een of andere manier vroeg of laat mee? Hoe verover ik het leven terug? Hoe vind ik een andere toekomst? Hoe vul ik de leegte? *Kan dat: van pijn naar passie?*

Een ontdekkingstocht door dilemma's, angsten, vuur, hoop en zorg.

Meekijken over mijn schouder. Meekijken in mijn hoofd, hart en lichaam.

Mijn ervaringen, wat ik leer, mijn ontdekkingen.

Met de antwoorden die ik vond. En de vragen waarmee ik achterbleef.

Lachen, gieren, brullen.

Huilen met de pet op.

In mijn ontdekkingsreis neem ik je mee langs verschillende kleurrijke kamers, die symbool staan voor wisselende perspectieven waarmee ik naar de werkelijkheid kijk.

Ik dans van kamer naar kamer.

De ene is de andere niet.

Nietszeggend beige. Schreeuwend rood.

Kabbelend lichtblauw. Ordelijk blauwer.

Bedompt grijs. Onbeschreven wit.

Zwaar zwart. Inzichtelijk oranje.

Omarmend bruin.

Alle kleuren van de regenboog.

Ik dans van kamer naar kamer,

verstop me, laat me zien, trek me terug, val, kruip,

juich, staar.

Perspectieven veranderen – ook als

de feiten onveranderd zijn.

Gemoederen rusten niet.

Voor wie geldt dat eigenlijk niet?

Niets is statisch.

Het is maar net hoe je het bekijkt.

DE KAMER IS NIETS

De kamer is leeg.

Kleurloos.

Nietszeggend.

Invulbaar.

Ik sta in het midden.

Ik kijk.

Wat gebeurt hier?

Wat zal ik hier nou eens van vinden?

Beginnen bij het begin

‘Ik wilde de afrit van de snelweg pakken, maar kon ineens de koppeling niet meer vinden. Mijn linkerbeen deed het niet meer.’

Dat is de afgeraffelde versie van mijn antwoord op de vraag: ‘Hoe merkte je het?’ Meestal kom ik niet veel verder dan een paar zinnen. Ik ben sowieso niet zo’n verhalenverteller die veel details geeft. Je kunt er bij mij best een kwartje ingooien, maar dan krijg je vooral veel hoofdlijnen, zonder opsmuk. Echte verhalenvertellers hang je aan de lippen; die gebruiken de juiste details zodat je het verhaal ingezogen wordt. Je hebt daarentegen ook objectieve-feiten-mensen die, als je vraagt hoe hun vakantie was, beginnen met: ‘We vertrokken vrijdag rond een uur of acht, het zonnetje scheen – o ja, het was nog een heel

gedoe om de auto in te pakken, want (dit en dat) – en toen zijn we richting X gereden. Onderweg zijn we even gestopt bij Y – o nee, eerst hebben we nog koffiedronken langs de snelweg bij Z en toen (blabla).’ Een kwartier later heb je dan nog geen idee of ze het leuk hebben gehad, maar je bent wel helemaal op de hoogte van het programma van dag één. En dan zijn ze drie weken op vakantie geweest...

Ik ben niet zo van dit soort gedetailleerde vertellingen, terwijl dit soms wel belangrijk blijkt. Mensen willen het antwoord op de vraag hoe ik ‘het’ merkte of hoe ‘het’ werd ontdekt, vaak juist wél tot in detail horen. Waarom? Misschien gewoon om het te begrijpen, uit pure interesse voor wat je hebt meegemaakt. Of om zichzelf gerust te stellen? Omdat ze bang zijn en willen checken of zij ‘het’ misschien ook hebben? Ziektevrees? Of misschien geven de pijnlijke feiten van iemand anders ergens ook stiekem een fijn gevoel? Dit klinkt misschien als een nare vorm van leedvermaak, maar soms kan het leed van anderen je ook dankbaarder maken over je eigen leven, omdat het met jou in vergelijking met die ander relatief goed gaat.

Snap ik.

Hoe dan ook, laat ik beginnen bij het begin: hoe het ontdekt werd. Ik ontkom er niet aan, het fysieke verhaal. Wat best uitgebreid is, want de symptomen zijn vreemd en veranderen per dag, per uur. En ze spelen een belangrijke rol in wat er later gaat gebeuren, los van mijn fysieke toestand.

Het is vrijdag 28 februari 2020. In de auto onderweg naar Antwerpen met mijn lief R. voel ik dat mijn linkervoet tintelt.

Alsof hij slaapt, maar dan net even anders. Het trekt niet weg, ook niet als ik in Antwerpen uit de auto stap. Raar. Lief R. heeft een zakelijke afspraak en ik begin te lopen. Niet te stoppen. Steeg in, steeg uit, over de pleinen, langs het water. Waarom? Geen idee. Mijn lichaam vraagt erom. Ik word ook niet moe; ik loop maar door. Een Duracell-konijn. 's Nachts in bed voel ik m'n been zachtjes tekeergaan. En ook in de vingertoppen van mijn linkerhand voel ik tintelingen opkomen. Heel raar dit.

Twee dagen later zijn we terug in Amsterdam en pak ik mijn gewone leven op. Ik ben freelancer en heb een drukke week voor de boeg. Het tintelende gevoel is inmiddels overgegaan in speldenprikken. Ik kijk het nog even aan. Misschien trekt het wel weg.

Op donderdag geef ik een workshop bij een instantie in Den Haag. Ik heb een doos boeken bij me voor de deelnemers en merk dat het me moeite kost om deze te dragen. Alsof mijn linkerarm minder kracht heeft. Tijdens de workshop ga ik halverwege zitten. Ik heb me weleens beter gevoeld.

Op de weg terug wil ik op de ring van Amsterdam een afrit nemen en dan gebeurt het: mijn linkerbeen doet het niet meer. Ik kan de koppeling niet vinden. De aansturing van mijn voet werkt niet meer. Help! In lichte paniek begeleid ik met mijn hand mijn voet terug op de koppeling en het lukt me om deze in te drukken. Pfiew. Peentjes. Als ik thuiskom, stap ik voorzichtig de auto uit. Het voelt wat onwennig en misschien wat wankel, maar alles doet het weer. Morgen maar even rustig aan.

In het weekend merk ik dat typen niet meer goed gaat, mijn linkerhand lijkt wel verdoofd. Ook losse kleren voelen akelig op mijn huid. Alsof ze nat zijn.

Het is maandag 9 maart 2020. Ik ga naar mijn huisarts. Alleen. Tijdens het lopen voelt het alsof er om mijn linkerbeen – van mijn bil tot mijn voet – een soort plastic gespannen is. Dat voelt niet vervelend, maar wel vreemd. De huisarts zie ik voor het eerst. Een zachtaardige man, met een vriendelijk gezicht die rustig alle tijd neemt. We maken kennis, kletsen wat over koetjes en kalfjes om elkaar te leren kennen en ik vertel over de rare verschijnselen in mijn lichaam. Hij doet wat testjes en kijkt me aan. ‘Ik verwijs je door naar een neuroloog,’ luidt zijn conclusie.

‘O?’ zeg ik. ‘Maar is het niet gewoon x of y of z?’ (Ik heb natuurlijk gegoogeld en gooi er wat milde ziektes in.)

Nee, de testen blijken iets anders aan te geven. ‘Bij ziekenhuis X kun je waarschijnlijk al snel terecht.’

Ah, ik ken X: een particulier ziekenhuis waar mijn lief ook ooit behandeld is. Fijne plek, niet ver weg.

Terwijl ik van de huisarts naar huis loop, voel ik tintelingen in mijn rechtersvoet en -onderbeen opkomen. De andere kant van mijn lichaam gaat blijkbaar ook meedoen.

Twee uur later word ik al gebeld door het ziekenhuis. Vrijdag kan ik er terecht.

De dagen erna valt mijn hele rechterbeen ook in slaap. Links krijg ik tintelingen in mijn buik. Mijn linkerhand wordt onder-tussen steeds stijver. En ijskoud, alsof-ie bevroren is. Mijn lin-

kerpink klapt soms in rare stand, die moet ik dan handmatig terugzetten.

Wat gebeurt er allemaal?!

Ik maak een spreadsheet waarin ik per dag opschrijf wat er met m'n lijf gebeurt. Dan kan ik het tenminste goed uitleggen. Heb ik het op een rijtje.

Vrijdag de dertiende (inderdaad) zet buurvrouw C., die net verhuisd is en daarom eigenlijk geen echte buurvrouw meer is, mij af bij het ziekenhuis. Mijn linkerhand kan ik inmiddels niet goed meer bewegen; het lukte me 's ochtends niet om het knopje op de deodorantspuitbus te vinden en in te drukken. Ziekenhuis X heeft fijne ruimtes en in de gangen en de wachtkamers hangt kunst. Het klikt met de neuroloog. We lachen omdat ik mezelf nogal strak heb ingepakt. Loshangende stof op mijn huid voelt niet fijn en uitkleden is door mijn strak ingepakte harnas nogal een work-out. Ook zij doet wat testjes. Ik moet een rechte lijn lopen, op één been staan met mijn ogen dicht. Ze strijkt met wattenstaafjes over mijn huid. Of ik dit voel. En dit dan? Terwijl ik mijn harnas weer aandoe, valt ze met de deur in huis.

'Ik kan dit eigenlijk nog niet zeggen zonder MRI-resultaten, maar alles, maar dan ook echt alles wijst op multiple sclerose.'

Geen idee wat het precies is, maar het klinkt ernstig. Ai.

Ik schiet meteen in de praktische modus. Morgen gaan we op vakantie, roadtrippert door Estland en Letland. Kan ik de MRI uitstellen tot na de vakantie? Ik wil deze reis zo graag maken!