

## Publieksdag Hersentumoren

Zaterdag 17 maart 2012  
Inn Style, Maarssen

# Vette Pech, de woorden van mijn zusje

Dorina Voorhaar

'zus' en auteur van het boekje

In samenwerking met:




# Het is gewoon 'Vette Pech' zei ze...

Goedemiddag dames en heren

Mij werd afgelopen maandag pas gevraagd of ik hier wilde spreken.


Ik zei natuurlijk meteen 'JA' omdat ik aanvoelde dat dit een kans is; een mogelijkheid om iets goeds te doen. Ook voelde ik de mooie aansluiting met mijn boekje dat die dag afgeleverd zou worden bij mij, door de drukkerij.





Natuurlijk wil ik graag vertellen over die storm van gevoelens die mij hebben overvallen gedurende de ziekte van mijn lieve zusje. Even later kreeg ik het programma toegestuurd met de namen van de sprekers die mij zouden voorgaan deze dag. Mijn oogleden bleven hangen op de titels en de opleidingen die deze mensen met zich meedragen. Zij hebben tot hun dertigste op school gezeten en ze hebben er hoogstwaarschijnlijk nog niet genoeg van en updaten zichzelf met alles wat er op hun gebied te leren valt.





Zij hebben u werkelijk iets te bieden op hoog niveau. Wellicht hebben zij u goed geïnformeerd over nieuwe behandelmethoden en u antwoorden gegeven op uw vragen op medisch gebied. Ik kan u vertellen dat het me even naar mijn strot greep. Wie ben ik in dit verhaal? Na even moeilijk doen met mezelf; van ‘waarom zeg je zo snel JA, jij altijd met die impulsieve reacties!’ voelde ik opeens een rust over mij heenkomen.

Misschien ervaren zij het wel als ‘lekker’ om even naar een gewoon mens te luisteren? ;-)






Welnu, ik ben gewoon Dorina .

Mijn zusje is vorig jaar gestorven aan een hersentumor!

Ik schrijf veel en dat is een prima manier om zaken te verwerken en te relativieren. Ik publiceerde mijn korte verhalen en gedichten op schrijverssites en ik kreeg heel positieve feedback van mensen die in dezelfde situatie zaten of zitten.


“Waarom maak je er geen boekje van”, vroegen zij.






“Het is gewoon Vette Pech” zei ze, - terwijl haar handen trilden. Het is niet zomaar iets wat je te horen krijgt; dit overkomt alleen anderen toch? Tot je dus wel degelijk aan de beurt bent. Je komt in een storm met verraderlijke turbulentie en je vraagt aan je partner: Zou je dat doen?





als ik in een storm verkeer en mijzelf laat meewaaien  
- wat ik dan ook wil - zou je dan toch je hand over  
mijn haar laten aaien zou je dat doen? je arm om mij  
heen in mijn ergste verdriet zo diep weg gedoken ook  
al zie jij die pijn dan niet mij de tijd geven weer te  
gaan staan op eigen benen en eigen kracht na een  
wervelwind of orkaan ben jij zo sterk om dan juist te  
wachten en stoer zo mij verzachten zelfs als je het  
niet begrijpt wachten op de tijd die rijpt zou je dat  
doen voor mij?






Mijn zusje was 41 jaar toen zij stierf, dat was vorig jaar, 25 februari. Ze liet een lieve man achter en een dochtertje van zes jaar.

Ze was enorm moedig maar soms liet ze die moed wel even zakken. Ik heb diep respect voor haar zoals zij haar ziekte gedragen heeft, vandaar ook dat ik haar wil eren met een boekje. Ook voor haar dochtertje is het een mooie herinnering denk ik zo.








Het waren haar eigen woorden: Vette Pech. Ik zou het zelf niet zo genoemd hebben, het klinkt een beetje oneerbiedig of nonchalant eigenlijk... aan de andere kant... het is wel Vette Pech ja!





Yvonne en haar man schreven e-mails naar iedereen met de omschrijving: Update Yvonne. Met eigen woorden omschreven zij dan de situatie en hun gevoelens. Ook over Daphne, hun dochtertje stond altijd iets geschreven. Als mama naar het ziekenhuis moest voor een behandeling dan ging die kleine meid gezellig naar oma, ze wist het niet altijd dat mama weer in die machine moest maar ze had wel degelijk door dat mama veel vaker ziek was dan alle andere mama's.





Wilbert en Yvonne hebben haar, op haar niveau, alles goed uitgelegd.

Door die informatieve e-mails naar ons toe, werden Yvonne en Wilbert niet de hele dag gebeld of bestookt met e-mails met vragen, hoe goed ze ook bedoeld waren.






Hoe moeilijk is het om een hersentumorpatiënt te benaderen?

Het is zo jammer dat er zoveel mensen zijn die hiervan terugschrikken en daarmee het contact verminderen terwijl dit contact juist wel zo gewenst is! Je kunt het hen niet eens altijd kwalijk nemen. Je wilt altijd iets positiefs zeggen naar iemand die ziek is maar tegen een patiënt met een hersentumor wordt dat toch moeilijk... of verwacht je dat alleen maar? Het is best lastig. Het ligt misschien ook een beetje aan de patiënt in kwestie?







Mijn zusje voelde heel snel aan dat veel mensen er moeite mee hadden om überhaupt een gesprek met haar aan te gaan. Gelukkig was zij zelf erg duidelijk. Als ik haar vertelde dat ik zo ongelooflijk baalde omdat mijn auto de garage in moest en dat dit het absurde bedrag van € 2.500 moest gaan kosten dan excuseerde ik mijzelf meteen voor mijn lompheid.

Waar zeur ik over?


“Sorry Yvon, ik sla met mijn eigen egoïstische materialistische blonde domheid door, niets is zo erg dan wat jij hebt!” En dan werd ze boos. En terecht!





Als zij geen hersentumor had gehad dan zou het een issue geweest zijn waar ik verhit over zou praten en nu niet dus? Dan kun je dus helemaal nergens meer over praten. Je kunt ook niet vertellen dat je zo heerlijk hebt gegeten want zij gooit er alles regelmatig uit en ziet dan bijna groen. Jawel, enige tact is wel prettig maar overdrijven is pijnlijk.






“Dorien, vertel me alsjeblieft over die pokkenauto van je, de hele wereld draait niet om die tumor en ik leef nog steeds! Mag het ook even over iemand anders zijn probleem gaan? Dan kan ik me eens over iets anders opwinden!”

Nou, dan kreeg ze de lange versie hoor!





Geef het aan wat je wilt en waar je behoefte aan hebt! Ondanks de duidelijkheid van mijn zusje heb ik echt nog wel mijn twijfels of ik er wel genoeg ben geweest voor haar. Aan de andere kant... ze hadden ook hun privéleven. Op zondag gingen ze met z'n drietjes naar de kinderboerderij, lekker los van alles... Had ik haar elke dag een kaart moeten sturen dan? Elke keer haar confronteren met het feit dat ze een patiënt is? Waar ligt de grens tussen gewenste en ongewenste aandacht? Geef het aan!







“Als ik iets voor je kan doen dan moet je het zeggen!”

“Ja, je kunt iets voor me doen!” De vraag wordt niet voor niets gesteld!

“Zal ik vanavond op visite komen?”

“Nee, zou ik niet doen! Ik zit er helemaal doorheen, ik heb nergens behoefte aan! Vraag het morgen nog eens?”

Het werkt!



# Voel je mij

*Hé meid wat zie ik nu een kristal op je purperen wang knijpende ogen vertel mij meis ben jij zo bang je trillende handen voelen aan als ijs nooit eerder zo koud vertel mij meis ik doe mijn arm om je heen geef mij de kans samen in de dans voel je mij ik kus je wang proef je zout je moet het voelen lief hoeveel ik van jou houd*




# Op bezoek bij zussie


Op de derde dag na de operatie mogen wij bij haar. Ik heb een grote Smiley ballon voor haar gekocht en het lijkt erop alsof we onderweg zijn naar de kinderafdeling. Ik weet zeker dat ze het leuk vindt!

Uiteraard is Wilbert bij haar. Hij ontvangt ons al in de gang. Ik vraag meteen aan hem hoe het met haar gaat maar als ik zijn witte gezicht zie en de randen onder zijn ogen vraag ik mij eigenlijk ook af of het met hem wel goed gaat...



- 
- “Jawel, het gaat goed met haar”, zegt hij met een glimlach. “Ze zijn nu met haar bezig dus jullie moeten even wachten”.
  - Ik zie hem naar mijn ballon kijken en opeens bekruipt mij een ongemakkelijk gevoel. Hij zal toch niet denken dat ik er te licht over denk?
  - “Vind je het een stomme zet, die ballon van mij? Ik dacht dat het wellicht wel ...”






“Nee hoor”, onderbreekt hij mij. Ik zag alleen een ballon, meer niet. Ik denk aan heel andere dingen, ik ga even kijken of Yvonne al zover is.” Hij draait zich om en gaat de betreffende kamer in.

Wij blijven achter. Ik kijk rond. Een ziekenhuis heeft altijd zo’n nare uitstraling. Er hangen vervelende geuren, geen frisse lucht... verstikkend... Of is de gedachte aan de situatie waarin Yvonne en Wilbert verkeren alleen al verstikkend?





Af en toe hoor ik voetstappen, een deur die zich sluit... iemand die hoest... Wat een verschrikkelijk omgeving is dit, als je hier moet liggen met gedachten die je elke keer in een negatieve richting dwingen. Die afbeeldingen op de muren, die zijn totaal niet mijn smaak! De kleurenkeuzes zijn zo irritant... Daar zou ik niet vrolijk van kunnen worden. Zouden zij dat ook zo zien? Misschien kijken ze er niet eens naar en sta ik mijzelf helemaal depressief te denken op mijn gemak. Ik heb het niet op ziekenhuizen! Ik wil weg!






Alsof ik het hardop heb uitgesproken, hoor ik Wilbert opeens zeggen: “Jullie mogen hoor!”

We lopen naar haar kamer, met de Smiley ballon!  
Welke idioot koopt er nou een stomme ballon in zo'n geval?? Zal ik 'm aan het eerste de beste kind geven dat voorbij loopt?





Te laat ... gewapend met Smiley lopen we naar binnen. Wat ziet ze eruit! Wat hebben ze met haar gedaan? Wij zussen zijn altijd heel direct naar elkaar maar dit keer niet. “Hi meis, hoe is het?” Ik kus haar en ze knikt dat het goed gaat. “Beetje moe”, zegt ze. Haar ogen zijn gericht op de Smiley en haar gezicht geeft meteen een hele andere uitdrukking. Ze is opeens weer een moment ‘het zonnetje in huis’. Uitermate geniaal plan, die ballon!! Dat kun je gerust aan mij overlaten!  
Als je nog moet: eis een smileyballon!





# Ruik de rozen

elke dag leer ik bij voel me niet verloren maar ben niet slim geboren tikje blond wellicht kan ik niet ontkennen maar snap jij het dan waar het om draait of loop je mee te rennen "ruik je nooit aan de rozen zie je de regenboog dan niet heb je de wind wel echt beleefd een moment om mee te beginnen anders heb je nooit geleefd" dat hoor ik wel eens zeggen heb erover nagedacht en weet je opeens, als je het niet verwacht voel je het en jeruikt aan de rozen voelt de wind door je haar de regenboog met zijn kleuren ... is het dan toch echt waar





Onmacht...

Het is niet: als je stopt met roken dan kun je het een gunstige wending geven

Er zijn goede dingen bekend over het eten van aardbeien maar of ze een tumor kunnen bestrijden? Zouden niet alle patiënten een marathon lopen als er bewijs zou zijn dat dit helpt ?

Nee, je bent overgeleverd aan de tijd

In die tijd is het mogelijk dat er een behandeling op de markt komt opdat je genezen verklaard kunt worden





Ik was een hersentumorpatiënt ... wat klinkt dat goed!

Ik wens het u!

