

ZE GLORIEERDEN OP DE PIANO OF HET SNOWBOARD, HADDEN EEN PRACHTSTEM OF EEN ANDER BIJZONDER TALENT. TOT HET NOODLOT TOESLOEG.

BEI NND OEFENING?

TEKST: FRANCINE POSTMA
BEELD: LINELLE DEUNK
STYLING: NICOLE DE WERK
VISAGIE: MANOUS NELEMANS



'Vier maanden
na de amputatie
stond ik alweer op
een snowboard'

Snowboardster Bibian Mentel (39)
moest haar rechteronderbeen laten
amputeren wegens kanker.

'Ik hoorde bij de tien beste snowboardsters ter wereld en trainde voor de Olympische Winterspelen van 2002 toen ik de enkelbanden van mijn rechervoet scheurde. Ik kreeg fysiotherapie en nam rust, maar de enkel bleef pijnlijk.

Mijn fysiotherapeut stuurde me naar het ziekenhuis. Ik bleek een tumor in mijn enkelbot te hebben. Mijn eerste reactie was: vervelend, maar wanneer kan ik weer op mijn snowboard staan? Ik kreeg een botsparende operatie. Helaas was de tumor na vier maanden weer terug. Tot dat moment was ik nog bezig om in vorm te blijven voor de Olympische Spelen. Opeens drong tot me door dat mijn snowboardcarrière voorbij was. Dat was heel heftig, mijn leven stond in het teken van snowboarden. Na een paar dagen heel veel huilen en praten heb ik mijn doel bijgesteld. Van "naar de Olympische Spelen" werd het "weer gezond worden".

Al gauw bleek dat de tumor ook in het botvlies zat. De arts stelde me voor de keus: mijn onderbeen behouden, met het risico dat de tumor opnieuw zou terugkeren, of amputeren. Uiteindelijk koos ik voor het leven, dus voor amputatie.

Ik heb heel bewust afscheid genomen van mijn been. Toen ik naar het ziekenhuis ging, was ik heel rustig. Maar vlak voor de operatie raakte ik in paniek. Ik had de keuze rationeel gemaakt, maar nu zei mijn lijf plotseling nee. Huilend en trillend werd ik naar de OK gebracht. De eerste dag heb ik alleen onder de dekens gevoeld waar mijn been ophield. Ik schrok. Voor mijn gevoel was het veel te kort. Pas na een dag durfde ik te kijken. Het was onwerkelijk om geen onderbeen meer te hebben. Ik heb erg moeten wennen. Maar al gauw bleek dat ik met een prothese eigenlijk alles weer kon. Vier maanden na de amputatie stond ik alweer op een snowboard. En zeven maanden erna won ik een wedstrijd op het NK. In de eerste bocht viel ik, maar ik krabbelde op en ging door. Iedereen was in tranen toen ik als eerste over de finish kwam.

Met mijn stichting, de Mentelity Foundation, probeer ik nu mensen met een beperking te enthousiasmeren voor sport. Je hoeft geen genoegen te nemen met rolstoeldansen. Met een beperking kun je zoveel méér.

www.bibianmentel.com

Klassiek zangeres Mart Blom (36) verloor door een medische fout haar stem.

'Ik was een leuke, krachtige zangeres. In komische rollen schitterde ik. Het kleine, kwetsbare repertoire vermeed ik liever. "Ontróer me nou eens, Mart," zei mijn zanglerares ooit.

In de zomer van 2003 bleek ik een knobbeltje op een stemband te hebben. De KNO-arts zei: "Ik snijd het wel weg." Het was een routineklus, zei hij. "Met zes weken sta je weer op de planken." Omdat ik nieuwsgierig ben en een voorliefde heb voor operatieprogramma's, vroeg ik of er tijdens de operatie een video mocht meelopen.

Een week na de operatie kwam er nog geen geluid uit mijn keel. Dat was normaal, zei de KNO-arts. Maar toen ik na twee weken nog steeds alleen kon fruis-teren, vroeg hij of hij de video van de operatie mocht bekijken. Het bleek dat hij een fout had gemaakt. Behalve het knobbeltje had hij ook een stuk gezonde stemband weggenomen, waardoor mijn stembanden niet goed meer konden trillen. De arts weigerde verantwoordelijkheid te nemen voor zijn fout. Ik was verbijsterd en in de war. Bij vlogen was ik ook wel boos. De arts heb ik aangeklaagd. Uiteindelijk heeft hij zijn excuses aangeboden. Dat betekende veel voor me, maar mijn stem kreeg ik er niet door terug. Een beroemde logopedist en KNO-arts in Duitsland leerde me weer spreken. "Maar ik zie jou niet meer zingen," zei hij.

Ik ben opgevoed met het idee: niet zeuren, maar doorgaan. In eerste instantie schoot ik dan ook meteen in de doestand. "Dan word ik wel agent voor andere musici," dacht ik, en begon van alles te regelen. Pas maanden later kwam de klap. Ik had nergens meer zin in, voelde me eenzaam en buitengesloten. Toen ben ik naar een psychologe gegaan. Bij haar stond ik mezelf eindelijk toe te huilen. Intussen ben ik haptotherapeute en docente podiumpresentatie op het conservatorium. Ik leer nu andere mensen dat het juist goed is om je kwetsbaarheid te tonen. In die zin heeft wat ik heb meegemaakt mijn leven verrijkt. Maar ik vind het nog steeds zonde dat ik niet meer kan zingen. De diepgang die ik nu heb, had ik graag ook ingezet als zangeres. Want ik weet zeker dat ik nu wél had kunnen ontroeren.'

'De diepgang die ik nu heb, *had ik graag ingezet als zangeres*'

Fotograaf Hannes Wallrafen (60) werd acht jaar geleden blind.

'Ik ontdekte de fotografie min of meer toevallig. Een vriend nam me mee de Bijlmer in, die toen werd gebouwd. Ik leende een camera van hem en dacht: verrek, dit is een goede manier om me te uiten. Ik besloot beroepsfotograaf te worden. Gaandeweg begon ik mijn vak te zien als een middel om de wereld mooier te maken.

Op 14 januari 2004 werd ik 's ochtends wakker met slecht zicht. Eerst dacht ik: misschien heb ik te veel gepimpeld gisteravond. Maar ik bleef wazig zien. Na een dag heb ik de huisarts gebeld. Die stuurde me meteen door naar het ziekenhuis. Ik bleek Leber opticus atrofie te hebben, een erfelijke ziekte die de oogzenuw aantast. Binnen drie maanden zag ik nog maar één procent. Dat betekent dat ik nog net licht en donker kan onderscheiden.

Vanaf het begin was mijn instelling: kiezen op elkaar en ertegenaan. Natuurlijk, bij tijd en wijle lag ik jankend op de grond. Als ik alleen thuis was bijvoorbeeld, en het koffiefilter met kokend water omgooide. Of bij het oversteken, als ik afging op het tiksignaal en dan omver werd gereden door een fietser die door rood reed. Dan was ik ontzettend gefrustreerd. Maar ik wilde het per se zelf doen. Ik had geen zin om een half jaar naar een blindeninstituut te gaan. Ik wilde niet weg uit Amsterdam. Van een vriend kreeg ik een blindenstok. Daarmee heb ik mezelf leren lopen.

Toen ik me realiseerde dat dit het einde van mijn fotografiecarrière betekende, ben ik zo snel mogelijk mijn fotoarchief gaan ordenen. Dat moest toegankelijk worden voor anderen. Toen ik daarmee klaar was, dacht ik: wat ga ik nu doen? Want ik wilde niet onder de dekens verdwijnen. Na overleg met een vriend besloot ik geluidskunstenaar te worden. In plaats van in beelden vertel ik nu verhalen in geluid. Mijn doel is nog steeds om de werkelijkheid mooier te maken. Een psychologe die ik regelmatig bezoekt, zei dat ze mij uitzonderlijk vond. Omdat ik de wereld naar mijn hand zette. Ik vond de gesprekken met die psychologe heel prettig. Bij haar kon ik mijn frustraties op tafel gooien. Dat is belangrijk. Zolang je je nog kunt uiten, ben je niet verloren.'

www.wallrafen.nl
www.geluidinzicht.com

'Vanaf het begin was mijn instelling: *kieszen op elkaar en ertegenaan*'

Fotomodel Elvira Landeweer (30) raakte door brand verminkt.

'Als kind wilde ik al model worden. Ik was altijd bezig met poseren, make-up, jurkjes en rokjes. Op mijn zestiende werd ik op straat gescout. Er ging een nieuwe wereld voor me open. Eerst was ik kappers- en make-upmodel, later liep ik ook modeshows en stond ik ingeschreven bij landelijke modellenbureaus. Op een avond was ik aan het koken, in een soort huispak van nylon. Plotseling kwam er een steekvlam uit de linker-gaspit. Mijn mouw vatte vlam. Het vuur ging snel omhoog naar mijn schouder, hals en borst. In paniek sprong ik onder de douche. Daarna belde ik 112 voor een ambulance.

In het ziekenhuis bleek ik tweede- en derdegraads brandwonden te hebben. Ik moest meteen naar het brandwonden-centrum in Beverwijk. Daar vertelden ze me dat de huid van derdegraads brandwonden altijd hobbelig en bobbelig blijft. Bij mij niet, dacht ik in eerste instantie. Bij mij trekt het helemaal weg. Pas toen ik weer alleen thuis was en voor de spiegel stond, drong het tot me door. Ik was voorgoed verminkt. Mijn modellenloopbaan kon ik wel vergeten. Als kind ben ik verbaal en fysiek mishandeld. Daardoor had ik al een laag zelfbeeld. Mijn uiterlijk was de enige zekerheid die ik had. Nu was die me ook nog afgenomen. Soms zeiden mensen: wees blij dat je gezicht gespaard is gebleven. Daar was ik ook heus wel blij om, maar dat maakte nog niet dat ik mijn littekens kon accepteren. Ik heb geregeld gedacht: van mij hoeft het niet meer.

Eén keer per maand ga ik naar een psychiater. Die zegt dingen als "De wereld is nu eenmaal niet zo leuk" en schrijft me antidepressiva voor. Ik heb een sociaal verpleegkundige en een brandwonden-buddy. Werk heb ik niet. Meestal zit ik alleen thuis. Soms verman ik me en ga ik naar buiten voor een wandelingetje. Dan kan ik genieten van de zon of de mooie natuur. Maar langer dan een half uur alleen buiten zijn, durf ik niet. Daar voel ik me nog te onzeker voor.'

'Mijn uiterlijk was **de enige zekerheid** die ik had'

'Ik wil kunnen spelen wat ik **in mijn hoofd hoor**'

Pianist Rick van Hek (56) kan zijn linkerhand niet meer goed bewegen.

'Als muzikant was ik gedreven en perfectionistisch. Ik legde de lat hoog voor mezelf en speelde vele uren per dag, alleen of in bandjes. Ik redde het niet om mijn brood te verdienen met alleen pianospelen, dus heb ik er altijd naast gewerkt.

Op 11 november 2008 viel ik 's avonds plotseling op de grond. De hele linkerhelft van mijn lichaam was verlamd. Het eerste wat ik dacht was: Ik kan niet meer pianospelen. Mijn vrouw belde 112. In het ziekenhuis konden ze niets vinden. Al snel kwam ik op de afdeling psychiatrie terecht. Mijn vrouw regelde een plaats in een revalidatiecentrum voor mensen met medisch onverklaarde klachten.

Op mijn kamer in het revalidatiecentrum had ik een keyboard staan. De eerste keer dat ik daarop probeerde te spelen, was ik na twee seconden al woedend en gefrustreerd. Pianospelen met één hand kan eigenlijk helemaal niet. Toch bleef ik dagelijks oefenen. Muziek maken gaf ook afleiding, en troost. Mijn behandelaars in het revalidatiecentrum dachten daar anders over. Volgens hen was mijn muziek al die jaren een vlucht geweest. Ik moest aan de slag met mijn onverwerkte emoties. Maar ik voelde intuïtief dat mijn klachten niet psychisch waren. Toen ze me mijn keyboard wilden afnemen, was voor mij de maat vol. Ik ging naar huis.

Door hard te oefenen met een fysiotherapeut kon ik een paar maanden later weer lopen. Langzaam maar zeker kwam ook het gevoel in mijn linkerarm en -hand terug. Intussen kan ik zelfs weer een beetje pianospelen met links. Maar het is niet te vergelijken met wat ik vroeger kon. Ik ben niet meer ritmevast, terwijl het bij jazz en latin, de muziek die ik vooral speel, juist gaat om timing. Vaak laat ik de helft van de noten maar weg.

De band waarin ik al jaren speel, laat me niet vallen. Ze zeggen dat ik nu juist ruimte creëer. Maar zelf ben ik ontevreden. Ik wil kunnen spelen wat ik in mijn hoofd hoor. En ik blijf hopen dat ik die vrijheid terugkrijg die ik vroeger had tijdens het spelen. Het gevoel dat je wordt opgetild door je muziek. Dat mis ik nog elke dag.'

Rouw om verloren mogelijkheden



Wat gebeurt er met je als je door een ongeluk of ziekte plotseling niet meer kunt doen wat je het allerliefste doet? Leren leven met een handicap is al niet makkelijk, maar stel dat je nu *nét* die ene lichaamsfunctie moet missen die noodzakelijk is voor je grote passie?

De Britse psychiater Colin Murray Parkes onderzocht in 1975 hoe mensen reageren op amputatie van een ledemaat. Zijn conclusie was: rouw na amputatie is grotendeels vergelijkbaar met rouw na de dood van een dierbare. 'In beide gevallen heeft die klap vaak een enorme impact op je wereldbeeld,' zegt Henk Schut, hoofddocent klinische gezondheidspsychologie aan de Universiteit Utrecht en gespecialiseerd in verliesverwerking en aanpassingsgedrag. 'Tot die tijd ging je er misschien van uit dat de wereld rechtvaardig was en dat je alles onder controle had. Nu blijkt opeens dat de wereld heel onrechtvaardig is en dat je niets onder controle hebt. Van de illusie van onkwetsbaarheid, een illusie die ervoor zorgt dat het leven leefbaar is, blijft ineens weinig meer over. Basale zekerheden en vertrouwen vallen plotseling weg. Dat moet heel langzaam weer herstellen.'

Lange tijd gingen psychologen en hulpverleners ervan uit dat er zoiets bestond als een standaardreactie op ingrijpende gebeurtenissen. De Zwitsers-Amerikaanse psychiater Elisabeth Kübler-

Ross, die stervenden bijstond, stelde in de jaren zestig van de vorige eeuw dat verliesverwerking een proces was in vijf fasen: ontkenning, woede, onderhandeling, depressie en aanvaarding.

'Dat fasenmodel is nooit wetenschappelijk bewezen,' zegt Schut. 'Toch zijn er ook nu nog hulpverleners die erbij zweren. Ik begrijp wel waarom: Kübler-Ross geeft nuttige handvatten om het verwerken van ingrijpende gebeurtenissen te begrijpen. Maar het gaat mis als je haar model als maatgevend ziet. Er is geen maat voor verwerking. Iedereen doet het op zijn eigen manier.'

Uit onderzoek van de Amerikaanse psycholoog George Bonanno, begin deze eeuw, blijkt dat tussen de 30 en 60 procent van de mensen het leven weer vrij vlot oppakt na een ingrijpende ge-

De meeste mensen weten na een ingrijpende gebeurtenis hun leven toch weer op te pakken

beurtenis. Er is een kleine groep van ongeveer 10 procent die in de problemen komt. Die wordt depressief, krijgt post-traumatische stressklachten of wordt angstig.

Of iemand tot die 10 procent behoort, hangt af van verschillende factoren. Schut: 'Wat voor de een het einde van de wereld betekent, is voor de ander prima te verwerken. Heel belangrijk is

bijvoorbeeld iemands verleden. Heeft hij eerder psychische problemen gehad, hechtingsproblemen of nare ervaringen? Ook hangt veel af van de beschikbaarheid van een sociaal netwerk. Heeft iemand familie en vrienden, op wie hij kan terugvallen? Is hij flexibel van geest, of van nature een piekeraar?'

Daarnaast speelt ook leeftijd een rol. Schut: 'Over het algemeen geldt: hoe ouder iemand is, hoe beter hij kan omgaan met een ingrijpende gebeurtenis. Dat heeft te maken met levenservaring, relativeringsvermogen en een bepaalde vorm van zelfvertrouwen. Hoe ouder je bent, des te beter je weet wat werkelijk van belang is en wat minder, wat je moet accepteren en waartegen je juist kunt vechten.'

Of de verwerking slaagt, hangt tot slot ook af van iemands vermogen om zichzelf opnieuw uit te vinden en nieuwe doelen te stellen. Volgens de Amerikaanse psychotherapeut William Worden omvat het verwerkingsproces na een ingrijpende gebeurtenis vier taken: de realiteit van het verlies accepteren, de pijn ervaren, je aanpassen aan een leven zonder iets of iemand, en uiteindelijk: verder gaan.

Schut: 'Het grote voordeel van dit taken-model is dat het heel actief is. Het laat zien dat je rouwen niet lijdzaam hoeft te ondergaan, maar dat je ermee aan de slag kunt. Dat is, naar mijn mening, de essentie van verwerken.'