

## Marfan en verwerken

### *Het kloppend hart als ritme van het leven*

Graag stel ik mij even voor. Ik ben Marc van der Enden, 39 jaar jong, leef samen met Yvonne & vierjarige Stan. Sinds twee jaar wonen we in het mooie Drenthe. Daarnaast ben ik fulltime hartpatiënt, in het bezit van het predikaat 'Marfanner' en wel de zogeheten mutantversie.

Toen ik een jaar of vier was, werd geconstateerd dat ik het Syndroom van Marfan had. Dat zich onder andere bij mijn ogen en hart openbaarde. In eerste instantie betekende dit dat ik tot mijn zestiende levensjaar zeer slecht zag (12%).

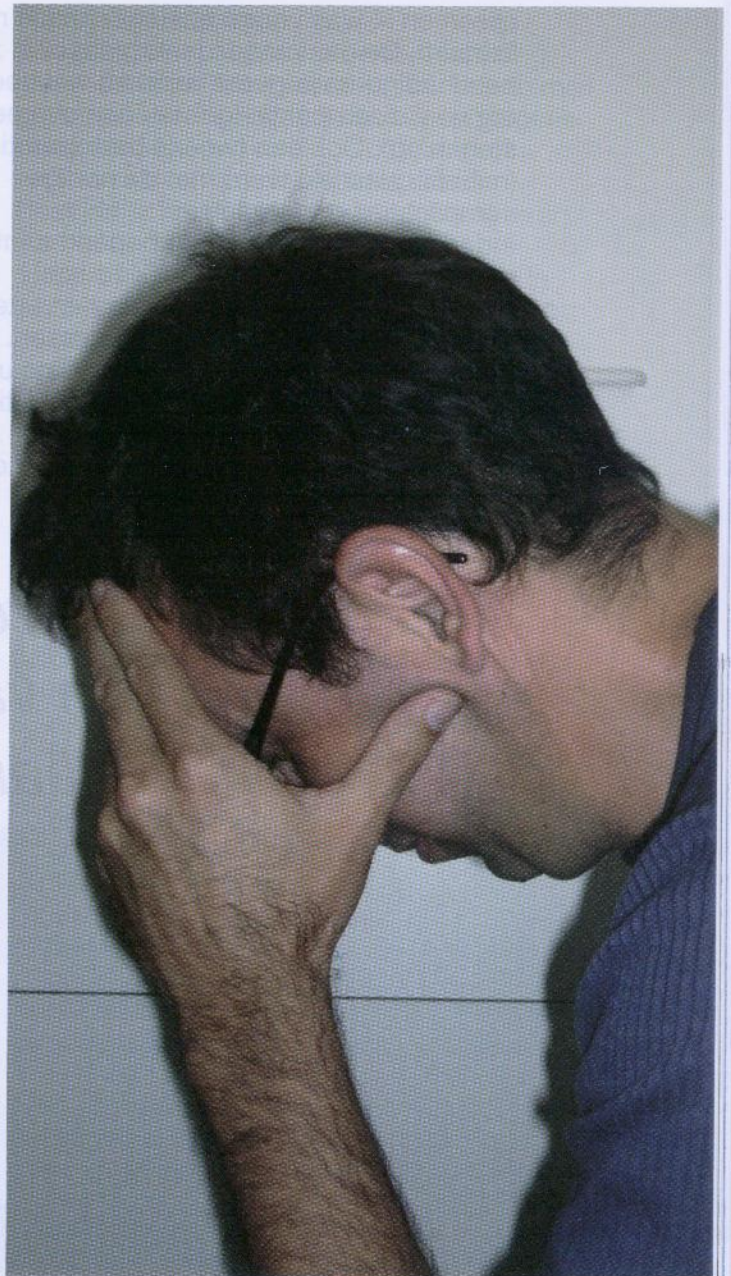
Door een eenvoudige toepassing van een contactlens die mijn eigen lens verving, was 80% gezichtsvermogen het verblijvende resultaat.

Ik had het gevoel dat de wereld plotsklaps aan mijn voeten lag! Voor mij een goede reden om het 'gemiste' snel in te halen.

Eerst de brommer, het autorijbewijs, ha gaaf, het motorrijbewijs en o ja, ook nog even carrière maken. Met een berg doorzettingsvermogen had ik het tenslotte toch altijd al gered? Altijd in de weer om mezelf te bewijzen.

De maatschappelijke sneltrein raasde voort... maar ha, ik zat erin... ik was manager... ik had de boel onder controle... toch?

***Gevoelsmatig werd ik uit het leven gerukt en ergens anders neergezet.***



### **Ommekeer**

Toen ik rond mijn dertigste mezelf ging afvragen of dit het nu wel allemaal was, kwam er plots een ommekeer. Een steek in mijn rug, een scheurtje in mijn aorta, een spoedoperatie, een aortaprothese en een metalen hartklep die wel heel erg veel herrie maakte. Ik vond het net een tijdbom! Al snel bleek dat de nazorg (complementaire zorg) niet of moeilijk op gang kwam. Ik viel in een groot gat en gevoelsmatig werd ik uit het leven gerukt en ergens anders neergezet. Waarom? Om wortel te schieten? Het besef dat ik een tweede kans had gekregen en dat ik die ook zeker wilde benutten, drong pas later tot mij door. Mijn leven wankelde, ik voelde mij tijdens de revalidatieperiode

alleen en ik was vooral teleurgesteld in mijn lichaam. De meridianen (energiebanen) zijn beschadigd en je geest vertoont wel heel erg veel discrepantie (gebrek aan overeenstemming). Ook een tweede hartoperatie (mitralis-plastiek) werd met de nodige complicaties ondergaan.

Indertijd had ik slechts een beperkt aantal doelen voor ogen. Hoe kan ik zo snel mogelijk mijn 'oude leven' weer hervatten. Ze kunnen mij op het werk niet missen. Mijn moeizaam gekweekte spiermassa (inclusief conditie) zakt in als een plumpudding (tien kilo aan gewicht tijdens de ziekenhuisopname) en nog honderd en één redenen om mijn oogkleppen niet af te zetten.

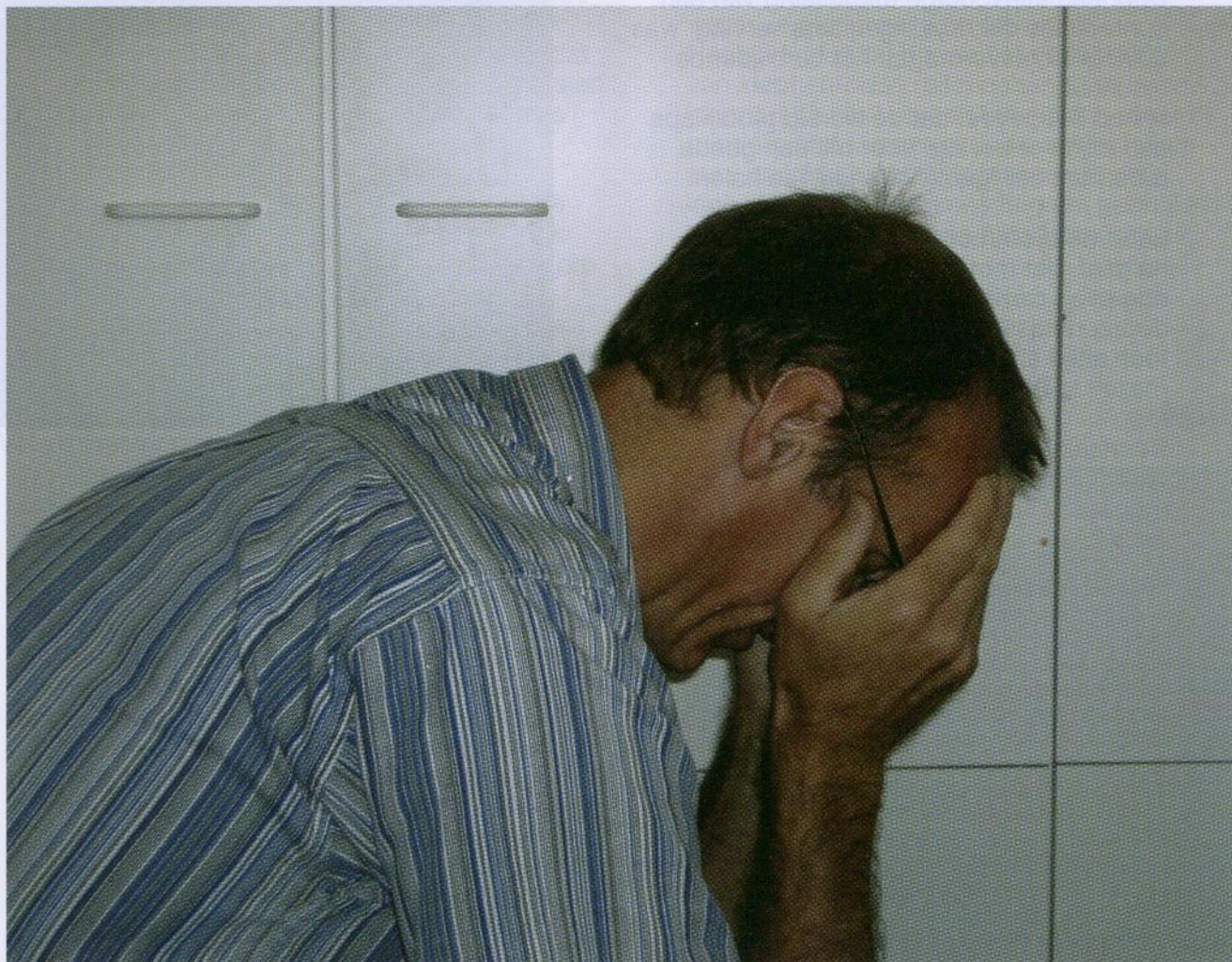
## *Ik negeerde de signalen van mijn lichaam.*

Mijn geest had wilde plannen. Mijn 'eigenwijze' lichaam gaf signalen, keer op keer. Een ezeltje stoot zich geen drie keer aan dezelfde steen? Welnu, deze jongeman had bij de derde keer pas écht door dat, als hij zo op dezelfde voet zou doorgaan, hij de signalen van zijn lichaam bleef negeren, het einde zeer nabij was. Ineens was mij duidelijk hoe het spreekwoord 'wie niet luisteren wil, moet maar voelen' ook geïnterpreteerd kon worden.

### **Lotgenotencontact**

Ik had na mijn operaties sterk het gevoel dat mijn leven flink ontworpen was. Die oude vertrouwde wegen bleken ineens onbegaanbaar en die rotonde met zijn nieuwe uitvalswegen, nee, daar had ik toen absoluut geen oog voor. Met name op geestelijk gebied miste ik een steuntje in de rug.

Inmiddels leert de ervaring dat veel mensen behoefte hebben aan net dat stukje coaching om problemen te 'door-leven', wil men zonder 'goedbedoelde' adviezen het hart kunnen luchten en spelen er zaken als:



## *Niet meer kijken naar wat er niet meer gaat, maar nieuwe wegen proberen te exploreren.*

angst (voor hartfalen), somber/lusteloos, uit het veld geslagen, emotionele wanorde, lotgenotencontact etc. een grote rol.

### **Zoeken naar balans**

Met de weinige energie die ik had, ben ik tijdens de revalidatieperiode de beroepsopleiding (stress)counselling gaan volgen. Als leerproces heb ik een scriptie over mezelf geschreven, met het uiteindelijke doel een praktijk aan huis op te starten. Het besef drong langzaam tot mij door dat mijn energieniveau drastisch was afgenomen en dat de vooruitzichten geen toename lieten zien. Ik moest dus roeien met de riemen die ik op dat moment had.

Ik heb toen een sterkte/zwakteanalyse gemaakt om te kijken waar de valkuilen, maar zeker ook de kansen lagen. De vele slaapuren vroegen om een uitstekend bed, want als ik dan toch veel moest slapen cq rusten, dan wel in stijl! Ik had inmiddels gemerkt dat ik best een relatief korte 'piekprestatie' kon leveren, maar dat ik dan de volgende dagen geheel futloos (lees: niet meer te pruimen) door het leven ging.

Zoekende naar balans zag ik in dat ik beter 's middags gestrekt kon gaan, waardoor ik de avond met mijn gezin kon doorbrengen. Al snel bleek dat de 'oprukkende heipalen' – ik was namelijk voorheen woonachtig in 'het wilde westen' – mij op de een of andere manier zeer negatief beïnvloedden. Ik voelde mij opgejaagd en vooral lawaai kwam hard bij mij binnen. De vakantie in Drenthe opende kort daarna daadwerkelijk mijn ogen. Ik voelde mij in deze beboste omgeving, waar natuurschoon en rust nog zo vanzelfsprekend zijn, zoveel beter! Nu wist ik het zeker, het roer moest om.

### **Rangschikking**

Ik kwam toen te staan voor de beslissing 'veranderen of laten zoals het is'. Ik heb mijn gevoelens en innerlijke beleving vervolgens eerst eens gerangschikt. Op de één of andere manier gaf dit mij overzicht. Destijds schreef ik daar het volgende over:

- 1. Immobilisatie/schok;** het scheurtje in mijn aorta dat er voor zorgde dat ik het gevoel had dat ik uit het leven gerukt werd, om later op een andere plaats neergezet te worden.
- 2. Minimalisatie/ontkenning;** denken dat je na de revalidatie de draad 'gewoon' weer kunt oppakken, terwijl je in je hart weet dat het eigenlijk niet meer gaat. Toch blijf je het proberen ondanks een tweede operatie en het opnieuw doormaken van de eerste twee fasen.
- 3. Depressie;** als blijkt dat het 'echt' niet meer gaat, je het niet langer kan ontkennen, raak je in een depressie. Het glas is absoluut half leeg in plaats van half vol. Dat er achter de wolken een zon schijnt te schijnen is je even ontschoten.
- 4. Acceptatie van de werkelijkheid – loslaten;** als er dan langzaam wat meer ups dan downs zijn, begin je de werkelijkheid onder ogen te zien en begrijp je dat je deze situatie niet langer weg kan stoppen, maar moet accepteren. Tussen zeggen en denken zit dan ook een groot verschil. Toch is acceptatie niet het enige dat je verder brengt in dit proces. Al snel blijkt dat overgave, het loslaten, enorm veel moeite kost. Vooral mijn carrière waar ik zo hard voor gestreden heb, moest ik noodgedwongen achter mij laten.
- 5. Poging tot actie – naar de toekomst kijken;** als ik dan inzie dat ik niet bij het oude 'vertrouwde' verleden kan blijven, probeer ik naar de toekomst te kijken. Niet meer kijken naar wat er niet meer gaat, maar nieuwe wegen proberen te exploreren waar misschien wel mijn kracht (nieuwe talent) ligt. Mede door goede counsellinggesprekken heb ik deze fase kunnen 'door-leven'.

*Ik heb gekeken waar  
mijn kansen lagen.*

## Nu wist ik het zeker, het roer moest om.

**6. De betekenis vinden;** vaak blijkt later pas waar iets goed voor is geweest, maar langzaam ga ik inzien dat ik iets voor hartpatiënten wil gaan doen. De nazorg voor deze groep mensen is naar mijn mening/ervaring onvoldoende. Zo ben ik begonnen met een opleiding stresscounseling, heb ik een huis gekocht dat centraal gelegen is en kan ik de garage ombouwen tot praktijkruimte. Kortom, ik heb een andere invulling van mijn leven gevonden.

Als ik hierop terugkijk, dan heb ik mogen ervaren dat het een heel diepgaand proces is. Het 'door-leven' is een zware dobber, maar biedt zeker ook vele kansen. Zo kan het zeer verhelderend zijn om je doelstellingen in je leven onder de loep te nemen. Dit geldt zeker ook voor de directe omgeving, want ook voor hen verandert het leven vaak significant. De uit de doelstellingen voortvloeiende besluiten integreren in een stappenplan, geeft veelal het gevoel dat alle ronddolende hersenspinnels een plaatsje krijgen. Je parkeert ze als het ware en je bepaalt zelf wanneer je er mee aan de slag gaat. Veelal kan je het geheel daardoor beter relativeren en ligt een volgorde naar belangrijkheid in het verschiet.

### Droom

Dat het een dynamisch proces is, blijkt wel uit het feit dat ik mijn net lopende praktijk in Drenthe moest herstarten, maar dat had ik er graag voor over. Onze gezamenlijke droom 'Van ganser harte – Bed & Breakfast', wat door mijn vrouw Yvonne getrokken wordt, is inmiddels ook van de grond. Ik voel mij hier beter en ik heb voor mezelf een betere balans gevonden. Fysiek is er niets veranderd, maar de energie die ik heb weet ik nu richter (inclusief randvoorwaarden) in te vullen. Mijn geest is nog steeds 'wild', maar ik heb 'm leren beteugelen zonder dat de passie verloren ging. Het leven beleef ik nu intenser, ik geniet van dat wat is. Dat de mens ziek kan zijn om er beter van te worden, heeft daadwerkelijk mijn ogen geopend. De vraag in dezen is dan ook: 'Volg ik mijn hoofd of durf ik mij over te geven aan de keuze van mijn hart?'

Want probeert u zich maar eens voor te stellen: je hebt een hartaanval gehad of je bent geopereerd aan je hart, je komt het ziekenhuis uit, je volgt eventueel een revalidatieprogramma en dan? Dan begint het herstel eigenlijk pas echt. Lichamelijk is de pomp (en zijn leidingen) gerepareerd, iets waar we de geneeskunde zeer dankbaar voor zijn. Toch hebben hartpatiënten vaak het gevoel dat het hart meer dan alleen een 'pomp' is die het bloed door onze aders laat stromen. Ineens staat je leven compleet op zijn grondvesten te trillen. Verleden, heden en toekomst lijken kriskras door elkaar heen te lopen en doelen van voorheen lijken ineens zo ver weg. Dit geldt overigens in zekere mate ook voor hun directe omgeving, want hoe ga je als partner met de nieuwe situatie (veelal met beperkingen) om of wat te doen als je onverhoopt een naaste in je omgeving verliest?

Op zo'n moment zou het fijn zijn als er iemand over uw schouder mee zou kijken, begrip heeft voor uw unieke situatie en samen met u een plan wil maken, waardoor u zelf weer manager van de omstandigheden wordt. Zodat u deze heftige gebeurtenis om kan buigen in een nieuwe, kansrijke levensweg! Precies hier ligt de aanvullende zorg en toegevoegde waarde van de counsellor.

Marc C.J. van der Enden  
Psychosociaal Therapeut,  
Coach en Counsellor  
[www.vanganserharte.nl](http://www.vanganserharte.nl)



Counseling is een vorm van psychosociale hulpverlening die erop gericht is de persoonlijke belevingswereld van een cliënt te verkennen, de signalen van zijn of haar lichaam te herkennen, de herkomst ervan te achterhalen en er een oplossing voor te vinden. Counseling is voor mensen die het tijdelijk 'even niet meer zien zitten' en die een steuntje in de rug nodig hebben, waardoor ze in staat zijn zelf hun problemen aan te pakken.

Ook bij onverklaarbare lichamelijke klachten kan een counsellor de cliënt mentaal begeleiden c.q. ondersteunen. In Nederland staat counseling in de 'kinderschoenen', maar in Engeland en de Verenigde Staten is het reeds een algemeen begrip. Zie ook de website van de Nederlandse Federatie Gezondheidszorg : [www.de-nfg.nl](http://www.de-nfg.nl).  
Algemene Beroepsvereniging voor Counseling  
[www.ABvC.nl](http://www.ABvC.nl) en binnenkort regionaal netwerk:  
[www.noorderwelzijn.nl](http://www.noorderwelzijn.nl).