ERVARINGEN DELEN DOOR JOHAN VAN DER HOORN

Hoop doet leven

Laatst hoorde ik professor Dijkgraaf iets heel verstandigs zeggen op televisie. 'Eigenlijk moet je het einde van je film niet kennen. Weet je dit namelijk wel, dan is de film ineens een stuk minder leuk.'

Mooi gezegd. Ik moest meteen denken aan de afgelopen jaren van mijn leven.

Aan mijn zieke familieleden en mijn vrienden met ADCA. Aan de documentaire over de ziekte die in 1994 op televisie te zien was. Het zou waarschijnlijk nog tien jaar duren voordat er een middel was waarmee het ADCA ziekteproces gestopt zou kunnen worden.

Er was nog niet eens internet, maar we hadden wel hoop. En hoop doet leven. Ondertussen kreeg ik de ziekte ook en het einde van mijn film was mij maar al te goed bekend. Dat had enige voordelen, maar evenveel nadelen.

Eén van de vele overlevingsstrategieën was om je kop in het zand te steken. Ik heb me er in het verleden wel eens kwaad over gemaakt als patiënten dit deden. Maar met het einde van je film in je achterhoofd hoeft deze strategie, mits je hem op de juiste momenten toepast, helemaal zo gek nog niet te zijn. Het kan in ieder geval voorkomen dat je doordraait.

Tijdens de jaren waarin ik steeds zieker werd, verdubbelde de kennis en de medische techniek ongeveer iedere vier jaar. Ik weet de tijd nog dat het puntje van je neus aanraken en over een lijntje lopen echt het enige was dat ze voor je konden doen. De diagnose was dan dat het weliswaar iets slechter ging dan vorig jaar, maar het had slechter gekund. Dus dat was dan weer een meevaller.
En ik mocht me niet verstoppen van de dokter. Ik moest verplicht uit eten met mijn vrouw.

Vervolg op volgende pagina >

Gezellig. Maar toch iets minder gezellig om uit eten te gaan met het einde van je levensfilm in je achterhoofd.
Wat we nodig hadden was hoop.
Nu er gesleuteld kan worden aan het DNA is het einde van de film weer onzeker geworden.

Eindelijk is er weer hoop. Weliswaar voor de generatie na mij, maar ik ben blij dat ik het nog mee mag maken. Van het aanraken van je neus tot het verbouwen van je DNA.

Maar nu stop ik met schrijven, want ik moet verplicht uit eten van de dokter.

Tip van Johan van der Hoorn

- Hoe slecht het soms met je kan gaan, verstop je niet.

Deze column van Johan is afkomstig uit de ADCA/Ataxie Krant - maart 2019