

Toen ik wakker werd, was alles aan mij veranderd. Innerlijk. Want aan mijn buitenkant zag je niets. Je ziet sowieso niets aan vrouwen met dezelfde aandoening die ik heb. Zij ligt versluierd, diep in ons binnenste, laat zich moeilijk zien en laat zich moeilijk kennen. Ongeneeslijk, maar niet dodelijk. Mysterieus en gehuld in een pijnlijke stilte. Maakt onbekend haar onbemind? Het lijkt er wel op, want er zijn best veel vrouwen op de wereld die deze aandoening hebben. Eén op de tien. Dat zijn anno 2019 ongeveer tweehonderd miljoen vrouwen en dat is veel. Veel te veel als je het mij vraagt en het meest schrijnende is dat je er zelden iets over hoort. Endometriose. Het is stil. Chronisch stil. Gek toch?

Ik voelde dat ik die stilte wilde doorbreken, moest doorbreken. Want het is helemaal geen zeldzame aandoening en ook geen *nieuwe* ziekte. Al eeuwen komen vrouwen met hun gekmakende buikpijnen bij hun dokters, al kon je dat alleen doen als je van zeer goede huize kwam. Je liep een groot risico vooral voor gek verklaard te worden en in het gesticht te belanden. Vrouwen waren niet gek, dokters, maar werden wel gek van de pijn en dat is in de 21ste eeuw nog niet erg veranderd. Waarom negeren we de pijn van vrouwen toch? Is dat omdat de veelal mannelijke dokters deze pijnen niet kunnen voelen en zich daarom van de ernst geen voorstelling kunnen maken? Of omdat we geneigd zijn om vrouwen überhaupt niet zo heel erg serieus te nemen, een geconditioneerd denken waar we maar moeilijk van af kunnen komen. Ook wij vrouwen niet.

In de jaren tachtig van de vorige eeuw ontdekte ik door Louise Hay dat het mogelijke negatieve gedachtepatroon van vrouweaandoeningen als endometriose de ontkenning van ons wezen, het afwijzen van vrouwelijkheid, het afwijzen van het vrouwelijke principe kon zijn. Kunnen onze gedachten ons zo ziek maken of hebben we hier te maken met een collectief negeren van dit bewustzijn? Ik voelde al wel dat ik dit verhaal niet zuiver medisch, fysiek wilde vertellen, want ik wilde mijn medezusters ook handvatten geven om niet per se ten strijde te trekken tegen deze aandoening. Dat mogen onze dokters uiteraard wel doen. Maar hoe prikkel je de dokter? Of misschien moeten we het Ministerie van Volksgezondheid prikkelen voor meer middelen, breder onderzoek, meer multidisciplinaire mogelijkheden, want heel eerlijk, dat zouden onze dokters ook graag willen. We zitten samen in deze impasse.

Als er een formule zou bestaan voor endometriose, welke getallen zouden daar dan in staan en zou deze vervolgens op te lossen zijn? De Griekse wiskundige en wijsgeer Pythagoras (zesde eeuw v.Chr.) leerde ons dat alles in de wereld uit trillingen bestaat, die weer vastgelegd kunnen worden in getallen. Elk met hun eigen symboliek. De getallen kunnen verwijzen naar kleuren, of geuren, of muziek, de omwentelingen van de planeten, de ritmes van dag en nacht: werkelijk alles heeft een getal. Pythagoras kwam mede door deze ontdekkingen tot briljante inzichten.¹ Van hem leerden we dat cijfers weliswaar hoeveelheden aangeven, maar getallen vertegenwoordigen kwaliteiten.

Het getal is de essentie van alle dingen

Pythagoras

Volgens Pythagoras was het getal het fundament van het universum en de wereld was opgebouwd uit de macht van het getal, dat voor hem alles wat mooi, ordelijk, correct en harmonisch was. Volgens numerologen zijn de dag en het tijdstip van onze geboorte geen toeval en zeer bepalend of we in onze levenslessen of levensopdracht zullen slagen. Dat is afhankelijk van de trillingen en vibraties rond onze geboortedag. We gebruiken numerologie ook als methode om ons karakter te analyseren op basis van ons geboortegetal of onze naam. Maar zelfs ons huisnummer kan bepalend zijn voor ons geluk op dat adres. Het is vooral de kwaliteit, de symboliek van een getal dat me fascineert. Soms verbazingwekkend treffend. En hoe meer je de symboliek van de getallen gaat zien en begrijpen, hoe meer waar de zienswijze van Pythagoras wordt. Elk getal draagt zijn eigen volmaaktheid en wijst ons in zekere zin de weg naar een hoger bewustzijn.

Overigens kan de symboliek van een getal ook weer anders zijn in verschillende culturen. Zo wordt het getal *dertien* als ongeluks-, heksengetal of taboegetal ervaren en daarom hebben hotels vaak geen kamer 13 of 13e etage. In Japan is vrijdag de dertiende weer een geluksgetal. Maar *vier* klinkt bijvoorbeeld in verschillende Aziatische talen zoals Japans, Chinees, Koreaans en Vietnamees als 'si' of 'shi,' wat 'dood' betekent en daarom laten zij weer een vierde of veertiende etage weg. Wat mij betreft is *dertien* het heilige vrouwengetal, dat verwijst naar de dertien cycli van een vrouw in een jaar. Vrijdag was de dag van de Noord-Europese Freya, de godin van de vruchtbaarheid, genot, de liefde en de wellust. Vrijdag de 13e was ooit zelfs een feestdag. De

combinatie vrijdag en dertien kreeg in de patriarchale zonneculturen prompt een slechte naam. Ooit waren er dertien dierenriemtekens; ik vermoed toen de maankalender nog werd gebruikt die dertien maanden had. Het dertiende teken zou Lilith de slangenbewaarster/-draagster zijn geweest.³

In de tijd van Pythagoras werden getallen als stippen weergegeven. De oneven getallen waren mannelijk, creatief en actief, vanwege hun productieve middelpunt. De even getallen waren vrouwelijk, passief en ontvankelijk, omdat ze een opening hadden.

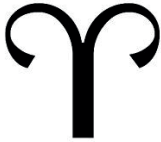
Getal 3	getal 4
•	• •
•	
•	• •

De 0, de *nulla figura* – geen teken (Latijn) – is een getal apart, want als cijfer bestaat het nog niet zo lang. Het is vooral niets, $99 \times 0 =$ nog steeds 0. Maar als je een getal deelt door 0, dan is het ineens oneindig. Het staat voor de gapende afgrond, de chaos, van voor de schepping. Als we vanuit NUL beginnen, beginnen we uit het niets. Het tijdstip van onze geboorte is ons nulmoment en we meten elke tijdsduur vanuit de nul. Toch is de *figuur* van NUL, de cirkelvorm, misschien wel het oudste symbool ter wereld: de *orobouros*, de wereldslang die in zijn eigen staart bijt en zo het alles omvat en zichzelf in stand houdt, gelijk het universum dat oneindig is. Best een duizelingwekkend getal waar men zich lange tijd ook eigenlijk geen raad mee wist. De nul symboliseert ook de moederschoot. Symbool van het vrouwelijke, de onbekende leegte waaruit de verscheidenheid van het leven werd geschapen en uiteindelijk naar terugkeert.

Als we het getal bij endometriose opzoeken, komen we in het Nederlands op het getal ZEVEN, het magische getal dat we heel vaak tegenkomen. Een week heeft zeven dagen, de regenboog heeft zeven kleuren, zeven plagen in de Bijbel, zeven hoofdzonden, in de zevende hemel zijn, en ga zo maar door. De zeven is ook het symbool van het ritme van het universum: de aarde loopt zeven keer om voordat het leven zich vernieuwt. De zeven is ook een priemgetal, want alleen deelbaar door 1 en zichzelf en staat daarom voor maagdelijkheid. In de Bijbel betekent het *heel veel, overvloed* en het wordt als

het heilige getal gezien, omdat het de goddelijke DRIE met de aardse VIER verbindt, God en de wereld. Prachtig toch?

De karmische les van de zeven heeft alles te maken met het loslaten van onze aangeprete angsten en ons opnieuw bewust te worden van onze eigen *oorspronkelijke wilde* natuur. En deze niet langer af te wijzen. Als je het zo bekijkt, heeft Louise Hay gelijk met de duiding van het negatieve gedachtepatroon bij endometriose.



En het is grappig als we naar het beroemde symbool kijken dat gebruikt werd door de pythagoreeërs, wat veel weg heeft van een baarmoeder.² Het staat symbool voor de macht van de keuze: in het midden wordt de levensweg gesymboliseerd en men kan op de kruising rechtsaf slaan voor Goddelijke wijsheid of linksaf naar aardse wijsheid. Aan ons de keuze.

Veel inspiratie, liefs

Heidi Lobato



1

Ontwaken

En toen was daar één uit het niets, uit de nul-cirkel, de chaos voor de oerknal waaruit 16 miljard jaar geleden en binnen een fractie van een seconde het hele universum ontstond. Werd één als stip getekend en de nul als cirkel, toen die samenkwamen – de één in de cirkel – kwam de scheppingskracht vanuit niets naar voren. Uit ontelbare enen is het telbare éne ontstaan. Door de pythagoreeërs de ‘monade’ genoemd, omdat het getal nog als tweeslachtig, mannelijk en vrouwelijk, werd gezien. Het getal van God. Getal één als symbool van de rechtopstaande mens, toen de mens zich voor het eerste oprichtte en ontdekte dat er een ‘hemel’ boven hem was. Symbool voor de menselijke bewustwording in onze ontstaansgeschiedenis. Want in cirkel en punt zien we hoe het IK uit de duisternis van het onderbewuste opkomt, ontwaakt.⁴

Mother, sing me a song, that will ease my pain, mend broken bones, bring wholeness again. Catch my babies, when they are born. Sing my death song, teach me how to mourn. Show me the medicine of the healing herbs, the value of spirit, the way I can serve. Mother, heal my heart so I can see, the gift of yours, that can live through me ...

She Who Heals, Clan Mother of the Eight Moon Cycle
(Uit: Jamie Sams (1994). *The 13 Original Clan Mothers*)

September 2010

Licht ... donker ... licht ... licht ... Hoeveel keer kun je sterven voor je doodgaat? Knipperend licht ... aardedonker nu ... mijn ogen vallen dicht.

Het is behoorlijk donker als we die ochtend de parkeerplaats van het ziekenhuis oprijden. De wereld moet duidelijk nog wakker worden, er is zelfs geen filevorming op de beruchte snelweg bij Utrecht. Wij praten de hele weg niet, alsof we de stilte niet willen doorbreken, bijna heilig vinden. We zijn gespannen, ieder voor zich, want met elkaar kunnen we het niet delen en we laten niets aan elkaar merken. Behendig draait mijn ex-man het parkeervak in. Mijn dochter en pleegdochter gebaren dat zij mijn tas wel pakken en laten me uitstappen, wat genoeg inspanning kost met de stekende pijnen die van mijn buik naar mijn benen langs mijn rug uitstralen. Mijn oudste zus giechelt over iets dat wij niet zien, maar ik denk dat het de zenuwen zijn.

Het ziekenhuis is absoluut geen onbekend terrein meer, maar zo in de stille donkerte heeft het toch iets dreigends, iets onheilspellend. Bijna vier jaar eerder onderging ik hier al een ongekend grote operatie. Een ongeplande, onverwacht lange operatie door wat men toen aantrof in mijn buik. We dachten toen dat dat niet nog een keer kon gebeuren en zeker niet erger kon worden. Helaas, enkele maanden geleden begon het gedonder in mijn buik toch weer.

Op de afdeling is de nachtdienst nog niet afgelost door de ochtenddienst;

de patiënten slapen nog en de verpleegsters willen graag gaan slapen, grapt de verpleegster die mij vast op de slaapzaal installeert, terwijl ze gaapt. Om me niet langer op de wachtlijst te laten staan hebben de chirurgen hun ochtendspreekuren laten schrappen en besloten extreem vroeg te gaan opereren. Multidisciplinaire operaties laten zich tegenwoordig lastig inplannen. Bezuinigingen hè, hadden verschillende ziekenhuismedewerkers veelbetenend naar me geknipoogd tijdens het moeizame inplannen. En vertel mij wat, ook onze sector, kunst en cultuur, heeft behoorlijk te lijden onder bezuinigingen. Het bijzonder visieloze antwoord van onze liberale beleidsmakers op alle tekortkomingen van onze tijd, als je het mij vraagt: bezuinigingen.

Als alleenstaande moeder met een fulltimebaan als festivaldirecteur van een kleine kunstinstelling die de bezuinigingen de baas probeert te zijn, lijkt de zeurende rugpijn op de achtergrond een logisch gevolg van al het overwerken. Tot in de late avonduren wordt er gewerkt, overlegd, worden er plannen gesmeed, pogingen tot fusies gedaan, en dat alles omdat een halvezool in ons kabinet niets met cultuur heeft en er dus gemakkelijk een streep door kan zetten. Deze halvezool is nota bene staatssecretaris van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap.⁵ Ik begrijp gewoon niet hoe hij door de sollicitatie is gekomen met zo'n instelling. Normaal moet je toch juist affiniteit hebben met datgene waarop je solliciteert? 'Behalve in Den Haag' grappen we onderling zonder het overigens grappig te vinden.

Er zwerft zo'n beroemde uitspraak van Winston Churchill over het internet, toen hem gevraagd zou zijn om op de financiering van kunst en cultuur te bezuinigen ten behoeve van het oorlogvoeren tijdens WOII. Zijn antwoord was: *'Then what are we fighting for?'* Helaas is er geen enkel bewijs dat Churchill dit daadwerkelijk gezegd heeft, wel dat hij de directeur van de National Gallery op diens verzoek de kunstwerken uit veiligheidsoverweging naar Canada te sturen, geantwoord heeft: *'No, bury them in caves, we're going to beat them'* (14 juni 1941). We halen het graag aan bij wijze van protest, maar ik ben bang dat wij onszelf in grotten moeten gaan begraven, want de maatpak-barbaren van ons kabinet laten zich voorlopig niet vermurwen.

En als je al zo druk bent met intensieve overleggen, lobby en protesten en je daarbij moet bezighouden met je hoofdtaak, namelijk een jaarlijks Afrikaans filmfestival vormgeven en organiseren, dan heb je gewoon geen tijd om te beseffen dat de lage rugpijn eigenlijk uit je buik blijkt te komen. Het dringt in elk geval nog niet tot mij door.

Tot ik, op een als altijd druk moment in mijn kantoortje, plotseling alle

kleur uit mijn gezicht voel wegtrekken, en mijn lichaam letterlijk dubbelklapt van de hevige krampen. Ik zak door mijn knieën op de grond snakkend naar adem. Mijn medewerkers kijken geschrokken op; het ziet eruit alsof ik doodga en zo voelt het ook. Hulpeloos kronkelend laat ik ze snel een taxi bellen. Dankbaar dat ze iets kunnen doen en met alle begrip helpen ze me niet veel later in de auto, maar ik zie aan hun ogen dat ze werkelijk niet begrijpen wat zo'n pijn in je buik kan doen. Ik wilde dat ik het kon uitleggen en dat probeer ik ook, maar helaas spreekt het totaal niet tot de verbeelding.

De gapende verpleegster van net komt weer de donkere slaapzaal opgelopen, waar mijn oudste zus en dochter mij in een operatiehemd hebben geholpen.

'U bent een bekende van ons,' zegt ze, nu opvallend helder. Vast net een dubbele espresso gedronken, denk ik grinnikend.

'Hoe gaat het met u? Heeft u nog veel pijn?' en ze doet me mijn naambandje om. Ik staar haar aan, want in mijn buik voel ik een onduidelijk ding dat maakt dat ik kromtrek. De pijn straalt van mijn rug naar mijn benen, soms zelfs tot in mijn polsen, wat het tillen van een kopje koffie bemoeilijkt – vraag me niet hoe dat kan. Dus liever loop ik niet, en sta ik liever ook niet en eigenlijk doet ook zitten pijn. Ik blijf liever liggen, wat ook niet fijn is, want zelfs dat doet pijn – hang mij maar op ... Dus ja zuster, wat zal ik zeggen? denk ik en ik blijf haar zwijgend aankijken. Zij verwacht gelukkig ook geen antwoord. Voor haar is het bedtijd, gelijk heeft ze.

De andere patiënten op de zaal worden langzaam wakker van ons gerommel en gesmoes, een hoogbejaarde dame tegenover mij en een tienermeisje naast mij. Nieuwsgierig volgen ze – zogenaamd heimelijk, met hun gezicht half onder de deken – onze handelingen.

En of ik een bekende ben, ik was hier niet alleen vier jaar geleden al, maar zelfs twee maanden geleden nog. Ik ben hier zo vaak dat de behandelend gynaecoloog en ik welhaast vrienden zijn geworden. De flinke, geheimzinnige vlek op de scans, een soort *blob* in mijn buik, was niet van plan zijn identiteit makkelijk prijs te geven.

'Het kan toch geen endometriose meer zijn. Ik heb geen enkel vrouwelijk orgaan meer dat het kan aanmaken!' roep ik wanhopig tegen hem uit tijdens het eerste echo-onderzoek naar aanleiding van de hevige pijnen.

'Het lijkt me ook niet,' was zijn ietwat bezorgde antwoord, om weifelend een andere mogelijkheid te opperen: 'In een enkel geval kan endometriose uit

stamcellen ontstaan, los van de baarmoeder.⁶ Er zijn gevallen van bekend ...'

'Ah, gatverdamme, nee toch?' Ik wil het niet weten, want sombere scenario's doemen op in mijn hoofd. Allebei staren we naar de monitor waar we een flinke zwarte vlek achter in mijn buik zien. Er wordt snel een MRI-scan ingepland voor later die week en een paar dagen later mag ik opnieuw bij de gynaecoloog komen.

'Er zit iets wat er zeker niet hoort, maar ik kan alleen niet zien wat het is. Het lijkt een vochtophoping.' Hij laat me daarbij de scan zien en ook ik zie een merkwaardige, witte 'blob'. Daar waar we met de echo een zwarte vlek hebben gezien, laat de MRI-scan nu een witte, beetje hartvormige vlek zien, die opgebouwd lijkt te zijn uit verschillende compartimenten. Een drama in zwart of wit, hoe dan ook negatief. Pijnlijke liefdesverklaring van mijn lichaam.

'Zoiets kan voorkomen na een grote operatie waar veel vocht bij vrijkomt. In zeldzame gevallen raakt het overtollige vocht ingekapseld, omdat het lichaam dént dat het een orgaan is,' is de eerste mogelijke verklaring van mijn gynaecoloog. En bingo! Weer was ik blijkbaar die uitzondering op de regel. *Oh Lordie, why!?*

Ik heb ook de pech dat de blob op een moeilijke plek zit, namelijk achter en onder in de buikholte tegen het staartbeen. Toch denkt de arts op dat moment dat hij met een relatief weinig ingrijpende laparoscopische operatie goed te verwijderen zal zijn. En hij besluit me zo snel mogelijk voor een operatie in te plannen, binnen zes weken in elk geval, en dan zal ik hooguit maar één dag in het ziekenhuis hoeven te blijven daarna. De arts weet dat ik een verschrikkelijke hekel heb aan ziekenhuizen en liever meteen na de operatie naar huis ga, het liefst als ik nog niet eens wakker ben. Vandaar dat hij mij geruststellend slechts een dag in het vooruitzicht stelt. Maar toen ze met de laparoscopus mijn buik in gingen, ontdekte de gynaecoloog allereerst dat mijn buik qua littekenweefsel van de operatie in 2006 weer helemaal verkleefd was; het zat zelfs aan de buikwand vast. Alsof je je met een machete een weg moet banen door de jungle, zo moesten zij dit, iets minder agressief uiteraard, verwijderen.

Nog steeds optimistisch verwijderden ze het littekenweefsel. Voorzichtig schoven ze de darmen opzij ... 'Hè?'

Geen blob of de aanvankelijk veronderstelde vochtophoping. Ze zagen niks! Hoe kan dat nou? Ik vermoed dat ze elkaar vertwijfeld hebben aangekeken, misschien brak hun zelfs het zweet wel uit. Deze buik, mijn buik,

ging hun niet toestaan wat ze van plan waren. De blob hield zich verborgen. Misschien hadden ze de darmchirurg nog wel met spoed proberen op te roepen, misschien hadden ze daar met hun handen op hun OK-kapjes gestaan. Dit werd te gevaarlijk, te veel risico ...

‘Sluiten die buik.’

Ik verwachtte opgelucht te zijn toen ik uit de narcose wakker werd, maar ik voelde vooral veel pijn, meer pijn zelfs dan voor de operatie. Nu ja, dat kon nog best logisch zijn, ze hadden nogal in me gesneden, maar het was net alsof mijn buik eigenlijk nog ‘vol’ zat. Ongeduldig wachtte ik toen op de gynaecoloog om me te vertellen wat er gebeurd was, wat het was ...

Een paar uur later kwam hij vergezeld van een jongere collega, die zich nog in laparoscopische chirurgie aan het specialiseren was, onze kamer inlopen. Er waren nog twee andere vrouwen geopereerd, die verwachtingsvol naar de artsen keken, maar voor hen hadden ze duidelijk even minder oog. Ik was urgenter, zag ik aan hun verontruste gezichten. Met grote stappen kwamen ze op mijn bed af. Ik voelde dat ze ontdaan waren, ja, eigenlijk kwaad en dat betekende niet veel goeds.

‘Lieve schat,’ zei mijn gynaecoloog, en het voelde alsof die woorden hem moed moesten geven. Ik dacht prompt: lieve schat ...? Dat kon niet veel goeds betekenen, er was vast meer gedonder in mijn buik, wedden.

‘We hebben de operatie moeten afblazen. We konden “het” niet vinden ... Je buik zat alweer vol littekenweefsel. Maar zelfs toen we dat hadden weggesneden, kwamen we er niet bij. We zagen niets ... niet de “ophoping”, zelfs geen eierstok.’

De woorden rolden haastig uit zijn mond om het slechte nieuws maar snel achter de rug te hebben. Daarna had het goede nieuws moeten komen, maar er was geen goed nieuws. Mijn blob was ze te slim af geweest en kennelijk niet van plan zich over te geven. Of hadden we het ons verbeeld? Ik hoopte het zo, maar de pijnen waren wel heel erg echt. Ik was in shock, de arts vond het erg, heel erg. Hij bleef me troostend over mijn arm wrijven terwijl hij zijn verhaal deed. Ik bleef hem heel dankbaar voor het oprechte en eerlijke medeleven. En ook dat hij het me zonder omwegen vertelde, zonder opsmuk of onbegrijpelijk medisch vakjargon.

‘Het was gewoonweg onverantwoord om door te gaan, want we moesten weer langs de darmen en zonder de darmchirurg is dat echt te veel risico. Wat als we iets zouden beschadigen en het gaat “lekken” en wij zien het niet

... dat kon je dood worden,' vervolgde de arts duidelijk aangeslagen.

'Alweer, dok?' zei ik droog zonder per se nog een antwoord te verlangen, want het voelde net alsof mijn leven langzaam uit me gleet. Ik kon niet meer.

Na hun verhaal wilden de artsen ook het liefst de zaal uitlopen, wegrennen haast, zo stevig baalden zij – net als ik – maar er waren nog wel twee andere patiënten die op uitslag wachtten. Zij waren een beetje jaloers op de intense aandacht die ik kreeg; ik was blijkbaar speciaal voor de specialisten. Ze wisten niet dat wij al menig *avontuur* samen hadden beleefd en echt geen avonturen waar je jaloers op hoeft te zijn.

Ik hield me groot tegenover de kinderen, die tijdens de operatie in het ziekenhuis waren blijven wachten. Mijn dochter, pleegdochter en haar kersverse vrouw, met wie ze een jaar eerder getrouwd was. De meiden keken zo verschrikt dat ik vlug mijn tranen maar weer inslikte. In stilte bad ik om genade.

De gynaecoloog had me bij het weglopen nog bemoedigend in mijn voet geknepen met de woorden: 'Tot morgen als ik de andere artsen heb gesproken, hou je taai.'

'Ja, ja,' mompelde ik bereidwillig om hen gerust te stellen en innerlijk vroeg ik om een spoedvergadering met al mijn organen. Want er zat een *onvriendelijke bondgenoot* in ons territorium. Was het wel een bondgenoot? Misschien was het gewoon een regelrechte vijand, zelfs een buitenaards wezen.

Endometriose is geen dodelijke aandoening, maar toch, de slopende, alsmaar erger wordende pijnen 'vermoorden' mij intussen wel. Tergend langzaam en niemand in mijn omgeving begrijpt goed waar ik aan lijd, ikzelf incluis. Het valt niet uit te leggen. Mensen kijken me veelal meewarig aan, ze kunnen zich er niets bij voorstellen. Menstruatiepijn, nou en? Dat hoort er toch gewoon bij, hoor ik mijn omgeving denken. Maar het is het tienvoudige aan pijn, soms zo hevig dat het me letterlijk uitschakelt, dat ik tegen de grond ga en er niets anders op zit dan één of twee dagen per maand in bed te blijven liggen met zware pijnstillers en tot niets in staat. Zo frustrerend, zo belemmerend, zo hopeloos.

Beseffen we dat 1 op de 10 vrouwen wereldwijd deze aandoening in meer of mindere mate schijnt te hebben?⁷ 1 op de 10, wat betekent zo'n 200 miljoen vrouwen in de wereld! Hoezo? Wat wil deze aandoening van ons vrouwen? Er wordt me verteld dat het ook een carrièreziekte genoemd wordt, omdat

wij vrouwen het krijgen van kinderen uitstellen tegenwoordig. Serieus, is het weer eens onze eigen schuld? Ik probeer moedig te blijven, maar ik voel het verzet, net als de blob, in mij groeien. Maar verzet waartegen dan?

De gapende verpleegster haalt het bed met mij erin van de remmen en beweegt het behoedzaam richting de gang, het nieuwe buikavontuur tege- moet, met een lege maag. Ik vraag me af wat de verpleegsters na de operatie zullen komen brengen. Toen ik de vorige keer in de middag uit de opera- tiekamer op de afdeling was gekomen en ze, nadat de artsen waren geweest, vliegensvlug de dienbladen met eten op onze nachtkastjes hadden gescho- ven, tilde mijn dochter nieuwsgierig het deksel van het bord op. ‘Eh ... vlees, aardappelen?!?’ Dat krijg ik nu echt niet naar binnen. ‘Heeft u ook iets vloeibaarders misschien ... vla of appelmoes?’ vroeg ik beleefd aan de zus- ter, ondertussen van mijn bord naar dat van mijn buurvrouwen kijkend. Zij staarden net als ik naar hun bord met gezichten die hetzelfde wilden zeggen, maar zij zwegen. Verbaasd keek de verpleegkundige op van haar werk. Ze was van het oud-Hollandse eten-wat-de-pot-schaft-principe en kennelijk niet onder de indruk van wat ons allemaal net was overkomen, namelijk een operatie. Streng sprak ze me toe: ‘Dat had u dan gisteren moeten bestellen.’

‘Gisteren? Ik ben vanmorgen pas opgenomen, dus hoe kan ik dan gisteren iets bestellen, *are you serious?*’ Maar ze was alweer de zaal uit. Vanuit mijn tenen stijgt een enorme boosheid op, met alle frustratie en verdriet van het mislukken van de operatie erbij. Mijn kinderen zien me boos worden en ze weten dat als het me echt te veel wordt, ik verschrikkelijk kan knallen.

‘Ma, doe je rustig!’ Bang dat ik van kwaadheid uit het bed zal springen, wat natuurlijk helemaal niet kan, omdat ik, afgezien van de buikoperatie die ik net heb ondergaan, ook aan allerlei apparatuur vastzit. In plaats daarvan druk ik op de bel en houd hem ingedrukt – alsof dat iets uitmaakt – net zolang tot de verpleegster weer terugkomt.

‘Hoe komt u erbij dat wij dit kunnen eten na een operatie en hoezo gisteren bestellen, waar stond dat? Konden wij dit weten? We liggen hier niet voor onze lol of om u te pesten! Dus ik wil vla en appelmoes en mijn buurvrouwen ook!’

Even denk ik dat ze me gaat meppen ... er komt rook uit haar oren. Maar ze snelt de afdeling af om even later terug te komen met appelmoes, vla en ... nog meer appelmoes en vla ... voor mij en mijn dankbare buurvrouwen. Intens tevreden begin ik aan mijn appelmoes alsof het een koningsmaal is.

Het voorval wordt later een onsterfelijke grap in ons gezin. Ik hou namelijk helemaal niet van vla, maar wist zo gauw niets anders te verzinnen. In een ver verleden heb ik in een ziekenhuis gewerkt en ik weet dat er sinds de jaren zeventig echt niet veel veranderd is op culinair gebied in deze instellingen. Het liefste had ik natuurlijk de krachtige kippensoep van mijn moeder gehad.

Later die avond, als dezelfde verpleegster me helpt voor het slapengaan, keuvelen we wat. Omdat ik volkomen rustig ben zegt ze ineens: 'Ik dacht, dit wordt een lastige nacht met deze mevrouw, maar u bent gelukkig niet boos op me.' Ik kijk haar verbaasd aan.

'Was ik boos dan? Welnee, u heeft ons toch gebracht waar we om vroegen? Ik ben het al vergeten.'

Toch wordt het een lastige nacht, maar dan van de pijn en van de groeiende ongerustheid dat mijn leven zoals ik het tot nu toe ken en geleid heb over is. Want wat nu? Kunnen ze het wel verwijderen? Met die blob in mijn buik heb ik geen leven. En wat is het in godsnaam? Ik kan niet geloven dat dit me overkomt. Waarom heb ik dit? En ik zie alles wat ik heb weten te realiseren – werk, gezin, liefdes, dierbaren – en alles wat ik zo langzamerhand ook al heb moeten verliezen de revue passeren.

'Je functioneert op pure wilskracht,' zeiden de artsen nog in 2006 bij de immense operatie die ik toen moest ondergaan. 'Fysiek en medisch is het eigenlijk niet mogelijk om met zoveel endometriosehaarden en verkleefde organen te leven zoals jij doet.' En ze bewonderden me erom. Maar welk mens wil nu bewonderd worden om het doorstaan van zoveel pijn en zoveel gesleutel aan haar lichaam?

Maar wat kan het nu toch zijn? vraag ik me ongerust af, terwijl ik naar het voorbijglijdende plafond van de ziekenhuisgangen staar op weg naar hopelijk de laatste operatie. Na de mislukte operatie had de arts een time-out nodig om met andere artsen te kunnen overleggen hoe ze nu het beste konden opereren en welke chirurgische disciplines er eventueel bij moesten. Ik mocht naar huis maar dat hoefde niet. Toch liet ik me de volgende dag uit het ziekenhuis ontslaan. Ik was liever in afwachting thuis, dacht ik nog, maar twee dagen later werd ik alweer opgenomen met helse pijnen. Mijn pijn nam even geen time-out, helaas.

Ik had een kamer voor mij alleen vlak achter de zusterpost gekregen en omdat ik uit een andere stad kwam, mocht mijn bezoek de hele dag door langskomen. Het liefst was ik alleen om zwijgend mijn gedachten te hebben, maar als mijn dochter er was liet ik haar toch bij me in het ziekenhuisbed

kruipen om tegen me aan te liggen. Daar werd ik zelf eigenlijk ook rustig van. Ze was vreselijk bezorgd, zonder dat ze daar de woorden voor wist te vinden om het kenbaar te maken; ik kon het aan haar gezicht zien dat net als het mijne een open boek is. Daarom kroop ze liever tegen me aan. Ik vroeg haar hoe het op school was en maakte ter geruststelling grapjes met haar, om, als ik weer alleen was, in stilzwijgende overpeinzingen te vervallen. *'Life is over,'* galmde het onophoudelijk door mijn hoofd. Ik kon er niet eens meer verdrietig over zijn. *'Morituri te salutant'*⁸ – zij die sterven gaan groeten u.

De gynaecoloog ging zoals beloofd bij ongeveer alle geneeskunstenaren van het ziekenhuis langs voor een mogelijke oplossing. Dagelijks kwam hij een halfuur voor zijn dienst met mijn favoriete koffie, een cappuccino, die hij speciaal voor me beneden in het ziekenhuiscafé haalde, de stand van zaken bespreken. Het bleef hopeloos, elk mogelijk alternatief qua operatie gaf te veel risico op een ander gebied en omdat het bij de operatie helemaal niet zichtbaar werd, hadden ze geen weefsel kunnen wegnemen. We wisten nog steeds niet wat het was. Ik raakte van het uitzichtloze vooral overtuigd, tot zelfs vast van plan, om niet meer in me te laten snijden. Boos, beschaamd, vertwijfeld en in shock smeekte ik de spirits om dat ding in mijn buik, die blob, die we het waren gaan noemen, te laten verdwijnen. Een week later liet ik me toch weer onbehandeld uit het ziekenhuis ontslaan. Ik moest goed nadenken of ik een operatie nog wel zag zitten en ik kon beter nadenken op mijn eigen bank dan in het ziekenhuis. Bovendien had het ziekenhuis tijd nodig om de multidisciplinaire operatie in te plannen, dus het kon wel even duren voor het überhaupt zover was. Alweer. Wanneer is iets echt levensbedreigend in ons land? Niet dat de dokters zo traag of zelfs onwillig zijn. Zij hebben immers naast de Nederlandse artseneed, ook de eed van Hippocrates afgelegd, maar de beleidsmakers, de ziekenhuismanagers leggen zo'n eed blijkbaar niet af. Misschien een idee dat ze met name de volgende passage goed tot zich door laten dringen:

Ik ken mijn verantwoordelijkheid voor de samenleving en zal de beschikbaarheid en toegankelijkheid van de gezondheidszorg bevorderen.⁹

Het aanvankelijk ferme NEE tegen de operatie vanaf mijn bank thuis werd een met gebogen hoofd JA, toch maar wel een operatie, toen ik opnieuw voor de dokter zat om mijn uiteindelijke besluit kenbaar te maken. Beseffende dat

mijn NEE geen toekomst had, omdat mijn lichaam zonder zware pijnstillers de pijn niet zou kunnen verdragen. Trouwens ook niet mét de zware pijnstillers. Daar raakte ik ook nog eens te versuft van. Hoezo keuze?

Daar, in de zoveelste dokterskamer, besloot ik mijn ziekte te omarmen, niet meer boos op mijn lichaam te zijn, niet meer te oordelen. Die woorden sprak ik echter nog niet uit, iets weten betekent nog niet dat je het kunt toepassen, kunt invoelen en voorlopig voelde ik pijn, veel te veel pijn dan een mensje dragen kan. Opnieuw een herstelperiode van iets dat nu nog onduidelijk was. Mits ik het zou overleven ... en dat dacht ik eerlijk gezegd niet.

Nu is het eindelijk zover en terwijl ze me zo door de stille, donkere ziekenhuisgangen rijden, pieker ik verder over wat geweest is en komen gaat, want er is geen ontkomen meer aan. Mijn lichaam laat het inmiddels afweten, maar mijn geest toch niet, of is dat mijn ziel? Ik moet toegeven dat mijn lichaam, net als dat van ieder ander, een bijzonder ingenieuze machine is met een onnoemelijk grote database, waar werkelijk niets maar dan ook niets vergeten wordt. Elke gebeurtenis, elke aanraking, zelfs elke niet vervulde behoefte, hoe minimaal ook, wordt opgeslagen om zich ergens in het leven van datzelfde lichaam te laten horen, te doen gelden. Goed of slecht. Het lijkt me het beste om niet te oordelen. Nooit. Dan kan elke ervaring zijn wat die is en hoeft slechts ervaren te worden.

Maar ik ben net als ieder ander ook nog uitgerust met het ego, dat doorgaans pas door mij ervaren wordt als het zijn verongelijkheid laat gelden door een denkbeeldige keel van jewelste op te zetten: 'Hou van mij ... laat me met rust ... ik verdien dit of dat ... ik ben de baas ... bevestig mij.' En dat geschreeuw levert ook nog wat op, want lange tijd denk ik dat dat echt mijn enige waarheid, mijn identiteit is. Ik raak ervan overtuigd en ondertussen houdt mijn Ware Zelf zich diep vanbinnen verscholen. Zij vindt nooit ergens iets van, dus ook niet van het ego en laat zich niet zien aan wie niet luisteren kan. Het is haar om het even. Toch moet er een noodzaak voor het ego zijn, want we zijn er vast niet voor niets mee uitgerust. Of gaat een leven erom het ego tot zwiigen te brengen? Zonder donker geen licht. Zonder sterven geen leven. Zonder ego geen Ware Zelf?

Hoe ik ook mijn hersens pijnig op dit filosofische vraagstuk, mijn lichaam staat op het punt om na vijftientig jaar ziekte de handdoek in de ring te gooien. Voorgoed. Ik heb me er wel mee verzoend en geef me over. Ik ben zelfs in een opperbest humeur. Vrolijk. Met of zonder ego, het is allemaal goed.

Ik ben nooit bang voor de dood geweest, misschien omdat ik hem inmiddels best vaak heb ontmoet. In het hindoeïsme ziet men sterven als een soort verhuizing, men gelooft in reïncarnatie en op sterven volgt het opnieuw geboren worden. Geruststellende gedachte.

In stilte tref ik noodzakelijke voorbereidingen. Muziek, vooral muziek – check. Alles wat ik niet bezit gaat naar mijn dochter, grinnik ik met gemengde gevoelens in mezelf: Het spijt me knuffie, je moeder heeft niet echt bezittingen, omdat ze dat bij haar leven totaal onbelangrijk vond. Mijn nalatenschap ben ik geloof ik zelf, ik hoop maar dat ik genoeg hele fijne herinneringen voor je heb weten te kweken.

Natuurlijk wil ik mijn kindje nog lang niet achterlaten. Ze is pas vijftien, een leeftijd waarop je je moeder zeker nog hard nodig hebt. Al was het alleen maar om als puberend meisje ontzettend boos op je te kunnen worden, van je weg te lopen, weer terug te komen en weer boos op je te worden. Zoals ze zeggen moet je je moeder *denkbeeldig* vermoorden om je eigen vrouw te kunnen worden. Alhoewel ik gaandeweg ben gaan denken dat juist deze relatie de cyclus van het leven – geboren–sterven–wedergeboren worden – uit onze oorspronkelijke moederculturen is. Want sterven moeders niet juist om in hun dochters wedergeboren te worden?¹⁰ Moeders en dochters, kunnen niet met en niet zonder elkaar en uiteindelijk gelukkig toch maar liever mét. Pijnlijke wetmatigheid. Zeer complexe relatie waarvan ik bij haar geboorte al beseftte dat ik het echt nooit goed zou kunnen doen en ik besloot om dan maar geen moeite te doen en zelfs daarin faalde ik, want ik deed mijn stinkende best. Onvermijdelijke valkuil – zucht ...

En helaas hebben we over ons tijdstip van sterven ook al weinig in te brengen, daar ben ik inmiddels wel achter. Ik wil mijn dochter niet ongerust maken en spreek mijn vermoedens niet uit. Naar niemand toe. Niemand verwacht een goede afloop. Niemand spreekt het uit, niet naar elkaar en niet naar mij. Ik ook niet.

In een idioot goed humeur rijden ze mij met deze overpeinzingen de operatiekamer in, waar ik niet veel later een heel vrolijk: ‘Fawakka, Heidi!’ hoor. Mijn dreamteam komt binnen – check – en de gynaecoloog geeft me een high five.

De anesthesiemedewerkers die mij voor de operatie prepareren, kijken verbaasd naar mij, dan naar de artsen en dan weer naar mij. Hebben ze iets gemist? Wie ben ik dat de dokters zo amicaal en allerhartelijkst zijn? Familie? En inderdaad, ‘mijn’ mannen doen me nu ook wel denken aan de jongens van

de Kameleon, Hielke en Sietse, en we weten dat we op avontuur gaan. Altijd weer een verrassing met mij en ik ben ze eeuwig dankbaar dat ze zo begaan met me zijn. Bovendien is de gynaecoloog getrouwd met een Surinaamse, ook mijn roots, en dat scheidt hoe dan ook een band. Kinderen uit de *West*¹¹ voelen zich altijd verbonden. Ook met de aangetrouwden.

Opnieuw wordt mijn geboortedatum gevraagd, mijn naam en waarvoor ik geopereerd word – check. ‘Voor de Belgische kijkers dan,’ grap ik, ‘zal ik het herhalen.’ Maar het is verre van grappig natuurlijk. Het dubbel, tweedubbel en driedubbel checken is begonnen. En toch blijf ik verschrikkelijk vrolijk, begrijp het ook niet, want hoe kun je zo blij zijn als je denkt dat je doodgaat?

Voor de zoveelste keer gaat het zuurstofkapje over mijn neus. Terwijl buiten de rest van de wereld langzaam wakker wordt, sluit de geesteswereld opnieuw een pact met de levende wereld. Alle beschermengelen schieten te hulp, zodat ik er niet stiekem of per ongeluk toch nog tussenuit zal piepen wegens zoiets banaals als uitputting.

Licht ... donker ... licht ... donker ... heel fel licht zeg ... en weer aarde-donker ... inktdiep ... Ik ben ergens ... ik voel niets ...

Blauwe pakken? In de hemel dragen ze toch geen blauwe pakken? En ik sper mijn ogen wagenwijd open om flarden van gesprekken door mijn hoofd te horen galmen. Of liever, gillen, keihard, wat een lawaai. Mijn oren doen het tenminste, veel te goed eigenlijk, want ik hoor ze zelfs van ver weg heel duidelijk praten alsof ze naast me staan. Een kakofonie aan onzinnige gesprekken, mededelingen, magnetrondeurtjes die open- en dichtklappen, gekletter van metaal op metaal, schalen, instrumenten, hollende benen, rijdende bedden. Sssjt ... wil ik zeggen, maar mijn tong plakt als een vreemde lap in mijn mond, ik kan mijn stem niet vinden. Ondertussen staren mijn ogen naar een infuus en zien vocht langzaam in een slang lopen die mijn lichaam ingaat. Ik haat infusen. In gedachten tast ik razendsnel mijn lichaam af, mijn organen visualiserend dwaal ik onmiddellijk door naar mijn buik. Voelt het lichter, is het nu wel gelukt? En wat is dan precies gelukt? Wat was het? Konden ze erbij ... het eruit halen? Ik kom er niet achter en voel alleen maar pijn. Heel felle pijn. Alsof ik door een enorme schaafmachine ben gegaan, waarmee mijn lichaam in repen is gesneden die weer aan elkaar genaaid zijn. Rauw, brandend, gloeiend vlees. Mijn armen laten zich niet tot bewegen manen en mijn benen voelen doods. Ik kan ze niet bewegen.

Minutenlang staar ik zo naar het infuus. Het felle licht doet zeer aan mijn ogen, mijn mond wil geen woorden vormen. 'Johan de Witt ...' weet ik nog te mompelen, voordat mijn ogen weer dichtvallen.

Ik ben gestorven ...

Er zijn meerdere theorieën beschreven die het ontstaan van endometriose proberen te verklaren: 1) een retrograde menstruatie, weefsel uit de baarmoeder dat achterwaarts – i.p.v. met de menstruatie voorwaarts wordt afgevoerd – via de eileiders op de organen – of diep onder in de buik terechtkomt en zich hecht en zich tot endometriosehaard ontwikkelt; 2) baarmoederweefsel dat middels het bloed en de lymfen door het lichaam verspreid raakt; en 3) inductie van stamcellen, waaruit op andere plaatsen in het lichaam endometriose ontstaat.