

Interview

Holkje van der Veer (1960) is een vrijgevochten Amsterdamse, studeert in de jaren tachtig aan de sociale academie en doet daarna een studie theologie. Ze loopt stage in het dominicanenklooster in Zwolle, waar ze veel inspiratie vindt. In 1996 treedt ze toe als dominicanes.

Holkje van der Veer. *Veer-kracht*. Spiritueel leven met een bijzonder lichaam | Berne Media, Heeswijk | €16,95 | 172 pagina's | ISBN: 978-90-8972-117-4



Ik mocht Holkje in het klooster in Huisen ontmoeten. We hebben een fijn gesprek gehad over het leven met marfan en alles wat daarbij hoort.

Door: Jessica Tertnik

Holkje begint met toelichten waarom zij ieder hoofdstuk van haar boek *Veer-kracht* afrondt met enkele bezinnende vragen. "We leven in een cultuur waarin het lichaam belangrijk is. Gezond, mooi en sterk zijn, lijkt momenteel de maatschappelijke norm te zijn. Ik heb mij afgevraagd of deze norm wel eerlijk is,

doen wij onszelf en ook elkaar niet tekort? Ik heb in mijn denken gebruikgemaakt van mijn eigen imperfectie en kwetsbaarheid om zo een antwoord te vinden op deze dominante norm in onze samenleving. Ik houd in dit boek een pleidooi voor zachtheid en Veer-kracht."

Holkje vertelt: "Bij mij is marfan soms fysiek zichtbaar. Ik heb bijvoorbeeld vele jaren met een korset gelopen vanwege een scoliose en nu maak ik gebruik van een wandelstok en orthopedische schoenen. Als dat het geval is, als je gebruik moet maken van een hulpmiddel, dan kan dit van invloed zijn op hoe mensen naar je kijken en hoe zij je in eerste instantie inschatten. Denk maar eens aan de situatie rond een sollici-

tatiegesprek. Je bent dan afhankelijk van de werkgevers. Zijn zij zo dapper om een kandidaat met een bijzonder uiterlijk een kans te geven? Wij zijn afhankelijk van de bereidheid van anderen om door een imperfectie heen te kijken. Uit ervaring weet ik dat ik deze kunst versta, ik ben vanwege mijn bijzondere uiterlijk nooit echt tegen grenzen aangelopen."

In onze samenleving wordt er gemakkelijk gezegd: 'je moet gewoon jezelf zijn', maar is dit in de praktijk wel waar? Holkje: "Vooroordelen bestaan, ook ten aanzien van mensen met een fysiek bijzonder lichaam. Werkgevers proberen hun risico's in te schatten. Volgens mij helpt het als je al jong in je leven geholpen wordt om de juiste keuzes te maken: ontwikkel je talenten en je bijzondere kwaliteiten en wees realistisch. De meeste marfanners zullen geen professionele ballerina of voetballer worden, maar er is heel veel wel mogelijk. Kies iets dat bij je past, waar je plezier in hebt. Ik ben nog altijd blij met mijn sociale en theologische opleidingen."

Het boek *Veer-kracht* is in maart 2016 bij BerneMedia verschenen. Holkje heeft het in een periode van tien maanden vanuit een schrijversdrift geschreven. Het schrijven heeft haar geholpen om alles wat ze meegemaakt heeft rond marfan te ordenen en in een breder kader te plaatsen. Daarmee is ze ook kritisch naar zichzelf. Zij zegt: "Soms kun je jezelf in de weg zitten, dan hoop je of verwacht je dingen die niet reëel zijn."

Haar keuze voor theologie, het

wonen in een kloostergemeenschap en een baan vinden binnen een kerkelijke organisatie waren geen vanzelfsprekende keuzes. Zij groeide op in Amsterdam, in een vrijzinnige, niet-kerkelijke omgeving.

Haar keuze voor de katholieke kerk riep bij haar familie en vrienden veel bedenkingen en zelfs kritiek op, waardoor ze het gevoel kreeg dat zij zich moest verdedigen.

Later kwam ze erachter dat er in haar omgeving ook vragen waren over hoe zij omging met haar beperkingen. Tot aan haar veertigste was Holkje vooral zwijgzaam over haar marfansyndroom. Haar beperkingen en haar kwetsbaarheid probeerde zij te verstoppen onder een mooi 'jasje'. Alleen aan enkele, nabije vrienden vertelde zij over haar leven met marfan.

Achteraf gezien zegt zij dat deze zwijgzaamheid soms goed was: ze was namelijk bang als mensen het wisten dat zij minder kansen zou krijgen op een betaalde baan, op het vinden van een levenspartner en minder de mogelijkheid zou hebben om te reizen.

Nu achteraf zegt zij hierover dat zij zichzelf soms tekort gedaan heeft en zich fysiek overvraagd heeft. Zacht worden is daarom nu een belangrijk thema voor haar. Holkje zegt: "Zacht worden heeft met ontspanning te maken. Hoe kan ik op een ontspannen manier met mijn beperkingen omgaan? Valkuilen zijn er genoeg, het is de kunst om te ontdekken waarom ik in mijn valkuilen trap en welke alternatieven er zijn."



Foto: © William Moore

Holkje heeft twee keer een tijd doorgebracht in een revalidatiecentrum. "Al tijdens de intake werd er gevraagd: Wat is uw doel? Vervolgens werd ik op een trainingsschema gezet, met oefeningen en bijvoorbeeld iedere week een rondje meer lopen. Zo'n schema is juist zo'n valkuil, omdat ik altijd op zoek ben naar een doel: een streep op de horizon. Ik heb snel de neiging om fanatiek te worden. Ik wil dan weten hoe ver ik kan gaan. Ik ben iemand die dan niet van ophouden weet. Dit denken in doelen en strijd begrijp ik. Het is dominant in onze samenleving aanwezig. Hoe fantastisch is het als je ondanks alles toch de winnaar blijkt te zijn! Geefnootop.nl is een credo van tegenwoordig."

Holkje heeft ontdekt dat deze strijd tot uitputting en zelfs een burn-out kan leiden. 'Wees lief voor jezelf', wil ze nu zeggen. "Ga op zoek naar een andere benadering, kies voor een metafoor

waarin ruimte is voor het meebewegen met de hoeveelheid energie die je vandaag tot je beschikking hebt. Het is een zoeken naar een eigenzinnige manier van leven, een lifestyle die bij jou, met marfan, past." Voor Holkje is het belangrijk dat er ook ruimte is voor zingeving. "Het gaat om een eigen unieke manier van leven: hoe leef ik, wie ik ben, het doet ertoe."

Holkje leeft nu ruim vijf jaar met ademondersteuning. Zij wordt 's nachts geholpen door beademing en ook overdag neemt zij een rustpauze van een of twee uur. Zij zegt hierover: "Deze machine heeft mij geholpen om met meer rust en regelmaat te leven. Door de beademing is mijn kwaliteit van leven sterk verbeterd."

Bij Holkje (1960) is al jong de diagnose marfan vastgesteld. Omdat zij als baby te weinig at, werd ze naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis gebracht. Moeilijk kunnen slikken komt bij baby's met marfan vaker voor, omdat ze de kracht nog niet hebben om te zuigen. Holkje is een van de eerste gediagnostiseerde marfanpatiënten in het AMC.

In de jaren zestig en zeventig is er veel onderzoek gedaan naar wat marfan eigenlijk inhoudt. In de eerste vijftien jaar van haar leven werd ze regelmatig gevraagd om mee te werken aan medisch-wetenschappelijk onderzoek. Als kind ging zij vaak naar de medisch fotograaf. Deze foto's zijn ook terechtgekomen in de medische handboeken

Op haar negentiende is ze aan haar

scoliose geopereerd in het Radboud ziekenhuis in Nijmegen. Tijdens haar puberteit heeft zij een korset gedragen en is zij regelmatig opgenomen geweest om in traxie te liggen.

Na deze rugoperatie ging het heel goed met haar, ze verliet Amsterdam om in Zwolle te gaan wonen en studeren. Nieuwe mensen die zij leerde kennen, wisten niets van haar verleden van korsetten en ziekenhuizen. Holkje zegt hierover: "Deze overstap was goed. Fysiek waren het mijn beste jaren, waarin ik heel veel heb ondernomen. Ik ben zelfs alleen op reis geweest, om vrijwilligers-werk te doen met straatkinderen in Zuid-Afrika. De angst die bij marfan hoort, de jaarlijkse terugkerende controles van de aorta en het hart blijven. Ook als je verhuisd bent naar een nieuwe omgeving: marfan gaat altijd met je mee."

Rond haar veertigste kreeg Holkje een aneurysma. Dit was een moeilijke periode. In haar boek vertelt zij daarover. Na haar herstel heeft zij langzaam afscheid genomen van het betaald werk, ze werkte in het jongeren- en studenten-pastoraat. Nu begeleidt zij groepen en individuele gasten in het Dominicanenklooster in Huissen.

Sinds drie jaar is zij aan het schrijven. Momenteel zit zij in de redactie

van een aantal bladen. Het werk dat zij nu doet, past bij wat zij aankan: "Het geeft voldoening." Dat zij is gaan schrijven komt door een uitnodiging van uitgeverij Ten Have. Een redacteur zag haar

spreken voor een publiek. Dit was tijdens een bijeenkomst met

Leo Fijen in het kader van de maand van de spiritualiteit. Haar debuut *Verlangen als antwoord* werd een succes, deze maand verschijnt haar eerste boek in Duitsland.

Holkje is gelukkig met haar tweede boek *Veerkracht*. Zij zegt hierover: "Ik vind het beter dan mijn eerste boek: het heeft kwaliteit, zowel inhoudelijk als op het gebied van stijl. Ik vind het belangrijk om op een positieve manier met mijn lichaam om te gaan. Dit kan gelukkig ook met humor."

Het boek leest niet als een biografie. De persoonlijke ervaringen van de schrijfster zijn aangevuld met achtergrondinformatie en verhalen van andere mensen met een bijzonder lichaam.

Overgave en vertrouwen zijn thema's waar Holkje mee bezig is. "In gesprekken met de artsen ben ik vooral rationeel en redelijk. Eenmaal buiten de spreekkamer lukt dit niet altijd. Het is fijn om dan vertrouwde mensen dichtbij te hebben, om daar mijn angst, wanhoop en soms ook verdriet mee te delen."

Hoe blijft zij rustig als zij moet

„Ik vind het belangrijk om op een positieve manier met mijn lichaam om te gaan. Dit kan gelukkig ook met humor.“

wachten op een spannende uitslag? Hoe vertrouwt zij zichzelf toe als ze een onderzoek of een medische ingreep moet ondergaan? Holkje: "Het jezelf kunnen overgeven: 'komen wat komt' is niet gemakkelijk. Ik kan er soms mee worstelen. In Veer-kracht schrijf ik over het belang van mijn vrienden en familie. Alleen naar het ziekenhuis gaan, doe ik niet meer. Als ik een uitslag verwacht van een scan neem ik altijd iemand mee."

Als Holkje over haar geloof spreekt, dan heeft ze het over 'open handen'. Het gevoel, dat ze ondanks alles geliefd is en gedragen wordt. Dat is wat het geloof haar schenkt: de kracht om los te laten en toe te vertrouwen.

Het contact met de Contactgroep Marfan Nederland is iets waar Holkje tot nu toe weinig behoefte aan heeft. Zij zegt hierover: "Bijeenkomsten waarin artsen vertellen over de nieuwste ontwikkelingen heb ik tot nu toe nog maar zeer zelden bezocht. Medische informatie kan ook

angstig maken. De diameter van mijn aorta is tot nu toe binnen de marges gebleven. Ik wil mij geen zorgen gaan maken over wat niet is en misschien (zo hoop ik) ook nooit komt. Dit is geen desinteresse, maar de verhalen raken mij soms te veel."

We komen Holkje steeds vaker in de media tegen. In maart was zij bijvoorbeeld te zien in De Verwondering met Annemiek Schrijver: http://www.npo.nl/de-verwondering/06-03-2016/KN_1679035. Ze vindt het een eer om in de media de kans te krijgen om over marfan te spreken. Er lopen nog te veel mensen rond die nog niet gediagnosticeerd zijn, met alle gevaren van dien.

Ook Holkje heeft meegemaakt dat er in haar omgeving een jongen zeer plotseling overleed. "Later bij de autopsie bleek dat hij drager was van het marfansyndroom. Aandacht voor marfan is belangrijk: er zijn nog levens te redden."