

## Marika leeft met een chronische ziekte

**Al dertig jaar kampt Marika de Reuver met ernstige lichamelijke klachten. Voor Eva gaat zij columns schrijven, onder andere over ziek zijn. "Het gaat mij om herkenning en erkenning voor chronisch zieken."**

"Chronisch ziek zijn beperkt je leven, maar doet ook iets met je identiteit. Dat heeft te maken met onze samenleving. Wij houden van presteren, er goed uitzien en lekker druk zijn. Wie ziek wordt, hoort er eigenlijk niet meer zo bij. Dat zal iedereen ontkennen, maar is wel mijn ervaring. Ook in de christelijke gemeente."

## 'Mijn lichaam is beperkt, maar mijn hoofd gaat gewoon door'

Marika heeft de ziekte van Graves, een schildklierziekte die in haar geval de spieren aantast. "Na de geboorte van onze tweede dochter begon ik heel veel te eten, terwijl ik kilo's afviel. Ik was ontzettend moe, maar sliep niet. Zeven weken hield ik het vol, toen stortte ik in. Aan de schildklier dacht niemand toen. Zes jaar later kregen we ons derde kind en kwamen de klachten terug. Nu werd mijn bloed wel geprikt en volgde een diagnose. Maar met de klachten en de gevolgen moest ik leren leven. Daar komt bij dat ik een erfelijke rugafwijking heb. Ik gebruik een rolstoel, heb veel pijn en ben vaak erg moe. Een diepe, intense en onbegrijpelijke vermoeidheid."

## Te ambitieus

De omgang met haar beperkingen is voor Marika 'altijd een worsteling geweest'. "Ik had zoveel meer gewild en verwacht in mijn leven," zegt ze. "Meer uitdaging in de dagelijkse dingen, meer inzet van mijn talenten. Mijn lichaam is beperkt, maar mijn hoofd gaat gewoon door. Daar zit van alles aan ideeën, wensen en verlangens. Ik ben te ambitieus; dat raak ik nooit kwijt. Ik kan best wel wat doen, maar op een ander, minder actief niveau."

Marikes man René is scriba van de Protestantse Kerk in Nederland. Maakt zijn functie haar wel eens jaloers? "Nee, ik gun het hem van harte. Hij geniet van zijn boeiende, afwisselende werk, maar weet hoe graag ik zoiets ook zou willen. Dat maakt het voor hem ook dubbel. Zijn grip doet me goed."

## 'Aan clichés heb ik niets'

"Aan mijn geloof is behoorlijk gerammeld," vertelt Marika. "Aan de ene kant biedt het troost: ik weet me geliefd bij God; voor Hem ben ik evenveel waard als ieder ander. Tegelijkertijd lijkt het soms of de hemel van koper is. Je mag met al je vragen bij God komen, maar krijgt niet zomaar antwoord. Ik denk veel aan Job. Hoeveel vragen hij stelde. Maar ten slotte houdt hij zijn mond in het besef: wie ben ik dat ik iets over U zeg? U, de machtige God. Hoe zou ik U begrijpen?"

## De kern

Aan bekende clichés heeft Marika niets. Dat je van lijden sterker of beter wordt, bijvoorbeeld. "Zo'n vervelend mens was ik ook weer niet". Of dat God een raam opent als ergens een deur dichtgaat. "Dat is niet mijn ervaring." Al is het geloof de basis onder haar leven, de vragen blijven en dat mag. "Ik zie mijn leven niet als een 'glorie, halleluja-verhaal'. Dat ik wel chronisch ziek ben, maar gelukkig... en dan volgt een positieve draai. Nee, een chronische ziekte draag je 24/7 mee en is letterlijk lijden, aan

pijn en vermoeidheid. Mag dat lijden, dat verdriet er ook gewoon zijn? Zonder dat het per se ergens goed voor is? En mogen we dat ook gewoon tegen elkaar zeggen? Dat is de kern van mijn verhaal. Dit is lijden zoals het is. Ik hoop door mijn columns herkenning te bieden aan mensen met een chronische ziekte. Soms is het fijn te weten dat een ander hetzelfde ervaart als jij. Dat bepaalde gedachten en gevoelens er blijkbaar bij horen en daarom niet vreemd zijn. God weet ervan. Ik hoop dat dit mensen troost en steun geeft.”

Tekst: Christine Steenks