

FEMKE HEEFT EEN LIJF VOL COMPLICATIES

'Mijn lichaam is mijn inspiratiebron'

Femke (49) wordt geboren in een lijf vol complicaties. Op de eerste dag van haar leven wordt ze al twee keer geopereerd. Later blijkt dat ze scoliose (een vergroeiing van de ruggenwervels) heeft én ze is geboren zonder vagina. Haar lichaam staat voor Femke gelijk aan strijd. In het boek 'Gek van mijn lijf' vertelt zij hoe ze deze strijd transformeert naar wijsheid, zachtheid en zelfacceptatie.

"Mijn moeder heeft een complicatie gehad bij de zwangerschap. Die complicatie heeft ervoor gezorgd dat ik een zeldzame afwijking heb waarbij de kanalen in mijn lichaam niet goed ontwikkeld zijn. Toen ik geboren werd, wilde ik niet drinken. In plaats daarvan begon ik bellen te blazen. Meteen gingen de alarmbellen af bij de artsen. Ik werd onmiddellijk weggehaald bij mijn moeder en onderzocht. Mijn slokdarm bleek niet helemaal ontwikkeld te zijn. Als gevolg daarvan werd ik per direct afgevoerd in de ambulance naar het ziekenhuis in Nijmegen. Daar bleek al snel dat ook mijn endeldarm niet voldoende ontwikkeld

was. Zo kwam het dat ik in de eerste 24 uur van mijn leven al twee keer geopereerd moest worden. Mijn moeder heeft me pas na zes weken in haar armen kunnen sluiten. Op mijn derde ontdekte mijn moeder een S-kromming in mijn rug. Het bleek dat ik scoliose had, een zijdelingse verdraaiing en verkromping van mijn rug. Als gevolg daarvan moest ik van mijn derde tot mijn veertiende

levensjaar, 22 uur per dag een kunststof korset dragen. Maar ik wilde zonder korset kunnen leven. Ik kon geopereerd worden. Dan werd er een grote pin in mijn onderrug geplaatst waardoor het korset niet meer nodig was. Het was een grote operatie, ik heb vier maanden plat op bed gelegen, maar ik wilde het per se. Ik wilde zo graag normaal zijn en een keer een normaal, hip truitje aan kunnen doen.

Tijdens het herstel van mijn rugoperatie begon de buikpijn. Aangezien ik veertien was, werd gedacht dat het een voorbode was van een aanstaande

'Als ik wakker word uit de narcose staat dokter Willemsen naast mijn bed. Hij heeft goed nieuws en slecht nieuws. De operatie is gelukt. Maar. Altijd die maar. Ik voel hem alweer aankomen. 'De operatie is gelukt, maar we hebben je baarmoeder moeten verwijderen, die zag er toch niet helemaal goed uit. En ook de eileiders en je linkereierstok.' Daar gaat de light van mijn MRK-light-versie. Al dat menstratiebloed dat in mijn puberjaren niet naar buiten had gekund had de boel in mijn buikholte onherstelbaar verkleefd. Hij kijkt me meelevend aan.' Uit: Gek van mijn lijf



TUSSEN DE REGELS *Het verhaal achter het boek*



***MRK SYNDROOM**

Het syndroom van Mayer-Rokitansky-Küster of MRK-syndroom is een aangeboren aandoening waarbij er geen baarmoeder en vagina aanwezig zijn. Wereldwijd komt MRK bij 1 op de 4000-5000 vrouwen voor, in Nederland worden er jaarlijks ca. zestien meisjes met het MRK-syndroom geboren.

menstruatie. Maar ik werd niet ongesteld. Wél had ik elke maand ontzettende pijn. Soms was het zo erg dat ik op bed moest blijven liggen. Ik was helemaal niet bezig met 'wat zou het zijn'. Ik was bezig met school en andere dingen waar je aan denkt als je vijftien of zestien bent. En ik was

natuurlijk al gewend aan pijn door de geschiedenis met mijn rug, dus ging ik gewoon door. Tot het op een gegeven moment niet meer te houden was en de huisarts en mijn moeder vonden dat het onderzocht moest worden. Ik ging naar het ziekenhuis voor een inwendig onderzoek, waarvoor ik een roesje kreeg. Toen ik bijkwam zag ik mijn moeders gezicht met een waas van bezorgdheid en

verdriet erover. Meteen voelde ik de woede in mezelf opvlammen: ik ben nog niet eens hersteld van mijn vorige operatie en dan is er wéér iets mis?! Daar in het ziekenhuis hoorde ik het dus: je hebt geen vagina. Die avond in bed vergeet ik nooit meer. Het bleef maar door mijn hoofd zingen: welke jongen wil mij nu nog? Op die leeftijd is seks en seksualiteit: 'het doen'.

'Ik wilde zonder corset kunnen leven. Ik wilde zó graag normaal zijn en een normaal, hip truitje aan kunnen'

Dat intiem zijn met iemand een heel breed spectrum beslaat van wat je allemaal kunt doen samen, dat wist ik natuurlijk nog niet. Bij nader medisch onderzoek bleek ik een soort MRK*-light-variant te hebben, ofwel: ik had wel eileiders en ook een baarmoeder, waarmee het raadsel van de maandelijkse buikpijn ook was opgelost. Ik bloedde, maar het bloed kon niet naar buiten."

Niet onzeker

"Of ik ooit iets heb gemerkt van het feit dat ik geen vagina had? Nee. Ik had toen een leeftijd dat ik mijn lichaam aan het verkennen was. ►

Mijn seksualiteit was aan het ontluiken. Ik had ook weleens een vinger naar binnen gestoken, maar zodra die niet verder kon, stopte ik. Je denkt niet aan de mogelijkheid dat je als vrouw geen vagina zou kunnen hebben.

Ik kon kiezen voor een operatie. Maar aangezien ik nog herstellende was van een heftige rugoperatie, wilde ik dat niet en kon dat ook eigenlijk niet. Dan was er nog de optie van een pelotte, een kunststofbuisje dat je in de vagina duwt om hem op te rekken. Deze methode kan werken, je moet er alleen wel heel veel tijd in investeren. Ik heb het geprobeerd. Ik heb echt mijn best gedaan, ik wilde zo graag óók met een jongen naar bed kunnen. Maar op een gegeven moment was ik er klaar mee. Dan maar zonder vagina door het leven. Op mijn achttiende kreeg ik mijn eerste vriendje. Hij was gitarist in de band en ik vond hem woest aantrekkelijk. We zoenden regelmatig en soms bleven

'Terwijl mijn knappe, blonde onenightstand zich bovenop me ligt uit te sloven, lig ik onder hem verbaasd het hele gebeuren te ondergaan. Volledig in mijn nopjes. Totaal niet geil, wel heel erg blij. En juist als ik een beetje gezellig mee wil doen, wordt er op de voordeur gebonkt. Zijn huisgenoten willen naar binnen. Ik gris mijn T-shirt en bh van de grond en spurt doe! roepend via de vieze gang het studentenhuis uit. Mission accomplished.' Uit: Gek van mijn lijf

we ook bij elkaar slapen. Na een tijdje wilde hij verder. Het idee dat hij zou gaan voelen... Dat kon niet! Ik moest hem zeggen dat ik geen vagina had. Dus raapte ik al mijn moed bij elkaar. Daar zat ik dan, tegenover hem op de bank. Hij reageerde zoals je hoopt dat

iemand reageert, heel lief.

Een week later was het uit. Waarschijnlijk had hij gewoon geen zin in iets serieus en was dit een trigger om er een punt achter te zetten. Best lullig inderdaad, had nou even een páár weekjes gewacht. Leuk was anders, maar nee, ik ben er verder niet onzeker door geworden. Ik kon mijn beperking goed dragen.

Later heb ik nog wel tweeënhalf jaar een relatie gehad met een jongen. De seks ging prima. Als je als vrouw opgewonden raakt, ontspant je bindweefsel. Ik had een kleine opening en door de opwindning was dat nog net iets groter. Blijkbaar was dat voor hem genoeg. Seks was in elk geval nooit een issue. Het was goed zoals het was. Dat ik het later uit heb gemaakt had hier niks mee te maken."

Spannend

"Op mijn 22e heb ik er toch voor gekozen om een operatie te ondergaan om een vagina te creëren. Want ja, het was goed, maar ik wilde méér. Ik wilde gewoon weten hoe het was om ook op die manier met een man te kunnen vrijen.

De eerste keer was natuurlijk hartstikke spannend. Ik had deze jongen ontmoet in de kroeg en terwijl we naar zijn huis fietsten, wisten we dat we het zouden gaan doen. Je weet natuurlijk nooit hoe groot een man geschapen is. Zou het wel passen? Die vraag schoot door mijn hoofd. Uiteindelijk paste het prima. Ik was verder helemaal niet opgewonden, alleen maar superblij van jeej, het past, het past! We hebben

het ook niet af kunnen maken, want zijn huisgenoten kwamen thuis en bonsden op de deur. Met een: 'Ik moest maar eens gaan,' ben ik opgestapt. Ik ging stuiterend van blijheid naar huis, ik had het gedáán en het ging goed!

'Ik ging stuiterend van blijheid naar huis, ik had het gedáán en het ging goed!'

Mijn hele leven is er iets of iemand geweest die me dicteerde wat er moest gebeuren. Mijn lijf, een hulpstuk als een korset of een pelotte, maar ook zorgverleners: doe je shirt uit, doe dit, doe dat. Dit heeft een bepaalde hang naar vrijheid en autonomie in me aangewakkerd. Ik wilde de regie terugpakken over mijn leven. Daarom ben ik juist veel dingen gaan ondernemen. Ik heb een tussenjaar gehad in Australië en heb veel gereisd. Ik denk dat ik tijdens het reizen soms bewust het gevaar op zocht. Ik heb echt wel dingen gedaan die je niet direct aan je moeder zou



‘Zie het leven niet als iets dat ‘moet lukken’ of perfect moet zijn, maar als een creatief proces dat altijd in beweging is. Als een reis’

vertellen. Op reizen door Senegal en Guatemala ben ik genoeg uitdagingen tegengekomen. Deze ervaringen hielpen me om, zodra ik weer thuis was, om te gaan met de moeilijke dingen in het leven. Ook al leef je met een beperking - in je lijf, maar óók in je hoofd - het is mogelijk om daaruit te breken. Zie het leven niet als iets dat ‘moet lukken’ of perfect moet zijn, maar als een creatief proces dat altijd in beweging is. Als een reis dus.”

Waardevol

“Ik kreeg steeds meer last van mijn rug. Eerst vooral esthetisch: een wervel in het midden van mijn rug begon uit te steken en dat vond ik lelijk. Later kwam daar ook nog eens flinke pijn bij. Toen ik op mijn veertiende voor een grote rugoperatie koos, ging ik ervan uit dat ik daar de rest van mijn leven mee kon doen. Niet dus. Ik ging terug naar de arts. Hij was er niet happig op ►



**‘Zou ik ooit nog kunnen
lopen? Toen schoot
er een gedachte te
binnen: ook al eindig
je in een rolstoel, ook
dát leven kan een
waardevol leven zijn’**

me nóg een keer opereren om een groter stuk van mijn rug vast te zetten. Dat was een operatie die hij meestal uitvoerde bij mensen rond de zeventig en níet bij een vrouw van 36. Aan de operatie kleefden behoorlijke risico's. Zo kon ik er blijvende zenuwpijn aan overhouden en zou ik verlamd kunnen raken. Maar... als ik me niet zou laten opereren, zou ik steeds krommer gaan lopen en steeds meer pijn hebben. Ik had een leuk leven, ik woonde in Amsterdam, ik reisde veel, ik had een leuke baan en een rijk sociaal leven.

Die brakke rug paste niet in dat plaatje. Dus koos ik toch voor een operatie. Ik voelde ergens wel aan dat de Femke die ik was, niet de Femke zou zijn die ik na de operatie zou worden. Alleen het hoe en het wat, dat wist ik nog niet. De operatie was zwaar, maar daar was ik op voorbereid. Toen ik bijkwam had ik geen gevoel in mijn benen. Twee weken later mocht ik het ziekenhuis verlaten om te revalideren. Ik lag in bed en mijn moeder zat ernaast, toen een arts binnenkwam: 'U ligt hier dus op de dwarslaesieafdeling...' Sorry, wát? Dwarslaesie? Ik zag mijn moeder wit wegtrekken. Ik was zo overdonderd dat ik het woordje 'incomplete' miste. Ik had een incomplete dwarslaesie.

Uitvalsverschijnselen en zenuwpijn waarvan ze niet wisten of en wanneer het zou genezen. Het kón dus wel genezen, maar daar zou ik hard voor moeten werken. Dat wist ik toen natuurlijk niet. Ik wist helemaal niks. Altijd weer die onzekerheid. Je denkt eraan te wennen, maar als je er weer middenin zit, grijpt het je naar de keel. De eerste nacht in het revalidatiecentrum liet ik alles nog eens de revue passeren. Zou ik ooit nog kunnen lopen? Toen schoot er een gedachte te binnen: ook al eindig je in een rolstoel, ook dát leven kan een waardevol leven zijn.



Een hoopvol gevoel stroomde door me heen. Het leven is waardevol, ongeacht hoe jij je daar doorheen beweegt. Het lichtpuntje was net zo snel weer verdwenen als het gekomen was, maar daar heb ik mijn gehele revalidatieproces aan vastgehouden."

Onsje minder

"In het revalidatiecentrum heb ik de meest donkere momenten in mijn leven meegemaakt. Het revalideren duurde eindelijk. Op een avond sprak ik mijn vader via Skype en zei half in tranen

tegen hem: 'Ik weet niet meer hoe ik het moet doen, pap, hoop houden.' Mijn vader was even stil en zei vervolgens: 'Je lijf heeft je nodig, Fem.' Door zijn woorden klikte er iets in mijn lichaam. Want als je geest het opgeeft, wat kan je lijf dan nog? Mijn vaders opmerking is een kantelpunt geweest in mijn herstel. Ik heb letterlijk de kracht van een andere manier van denken

mooie, dure kleren liever de goedkopere variant. Mijn onbewuste motto was: mag het een onsje minder zijn? Kiezen voor comfort stond voor mij gelijk aan: dan ben je een mietje. Ik vocht namelijk altijd. Mijn lichaam was een onveilige plek, er kon zo weer iets 'mis' zijn. Onveiligheid was dus mijn comfortzone geworden. Dat zag ik pas toen ik daar op de bank zat te worstelen met mezelf. Daarna begon ik wél te kiezen voor comfort. Omdat ik de maanden in het revalidatiecentrum niks uit had gegeven, had ik geld over. Ik kocht die luxe, wollen plaid waar ik zo verliefd op was.

Zo valt er in elke nieuwe uitdaging die op mijn pad komt, wel weer iets nieuws te ontdekken en te leren. Dat houdt het leven interessant en bijzonder. Ik las een keer: *Keep an open mind, that's how new things can get in.* Dat is in essentie wat mij iedere keer weer helpt. Elke levensfase kent zijn eigen spannende ontdekkingen. Geef niet op. Blijf geloven in je eigen veerkracht, want weet: het leven biedt altijd mogelijkheden." ■

'Ik heb geen plan, geen slaapplek, en Uber, Airbnb of überhaupt een mobiele telefoon, die bestonden nog niet. Niemand op aarde, ook niet mijn vriend thuis in Nederland, weet waar ik ben, behalve deze man en ik. Ik kijk hem aan, probeer zijn intenties te peilen en mijn kansen in te schatten. Maar mijn nieuwsgierigheid naar het mogelijke avontuur is groter dan mijn angst.' Uit: *Gek van mijn lijf*

meegemaakt. En daarmee bedoel ik niet wat je vaak leest van het 'positief-denken-heelt-alles'. Ik bedoel dat hoe je dingen bekijkt, een wezenlijk verschil kan maken in hoe je je voelt. Je hebt de keuze om anders naar je gedachten te kijken. Daarmee was ik er nog niet, hoor. Want ook na mijn revalidatie was het pittig. Thuis werd ik opnieuw met mezelf geconfronteerd. Ik wilde van alles, maar ik was moe. Tijdens mijn revalidatieproces had ik voor mezelf een paar dingen opgeschreven die ik belangrijk vond. De eerste regel was: zorg dat je het comfortabel hebt. Ik deed niet aan comfortabel. Ik deed mezelf altijd tekort. In mijn huis was het altijd nét te koud. Ik at nét te weinig. Ook kocht ik in plaats van de

De kachel ging twee graden hoger en ik at wél dat lekkere toetje. Comfort is niet voor mietjes, comfort is liefde geven aan jezelf. En dat is heel belangrijk."

Gek van mijn lijf

"Hoe het nu met me gaat? Mentaal gaat het goed. Ik heb een fijne relatie, alweer vijf jaar. Lichamelijk heb ik nog steeds rugpijn en ik heb een lage belastbaarheid. Maar dat is oké. Mijn lichaam is mijn inspiratiebron, het heeft me naast veel pijn ook veel wijsheid gebracht. Eigenlijk is de relatie met je lijf een soort liefdesrelatie. Je moet erin investeren en niet alles is even leuk, maar het is wél de moeite waard omdat het je liefde laat ervaren. Daarom heet mijn boek ook 'Gek van mijn lijf'. Vroeger werd ik gek van mijn lijf, nu ben ik gek van mijn lijf.

Ik ben me meer aan het verdiepen in de body-mind-connectie en het omgaan met chronische pijn. Ook zit ik in de overgang.



Gek van mijn lijf - Wat als je lichaam niet voelt als een tempel?

is uitgegeven door Uitgeverij Palmislag. In dit boek vertelt Femke Deckers over de uitdagingen én levenslessen die haar haperende lichaam haar heeft gebracht. Mijn Geheim mag 3 exemplaren weggeven. **WIL JE KANS MAKEN OP DIT BOEK?** Mail dan 'Lijf' naar redactie@mijngeheim.nl en laat je gegevens achter. Meedoen kan tot **donderdag 11 december.**