

‘Ik wil niet tot mijn 80e op een bed in de kamer liggen’

Op het eerste gezicht oogt Ben Oorsprong (38) vrolijk en gezond, maar achter zijn glimlach schuilt een groot drama. Door een ernstig rugprobleem kan hij ieder uur slechts tien minuten staan. De artsen weten het niet meer; het leven van de Barnevelder en zijn gezin staat op z’n kop. „Ik wil niet tot mijn tachtigste op een bed in de kamer liggen.”

Het liefst zou hij werken en leuke dingen doen met zijn gezin, maar in plaats daarvan slijt Ben Oorsprong de dagen in zijn huis aan de Henri Dunantlaan. Terwijl zoons Tim (10) en Daan (8) op school zitten en vrouw Sonja werkt, brengt de Barnevelder veel tijd op een verstelbaar bed in de woonkamer door. „Het klinkt raar, maar ik verveel me geen moment”, zegt Ben. „Ik zit vaak achter de computer, sinds kort plaats ik bijvoorbeeld berichten op de website van voetbalvereniging SDV Barneveld. Daarnaast doe ik kleine klusjes in huis, zoals de vaatwasser uitruimen en strijken. Dat laatste begin ik zelfs leuk te vinden!” Ben moet lachen, maar hij weet zelf maar al te goed dat zijn situatie verre van rooskleurig is. Tot eind 2005 is hij een actieve vader die van zijn werk - hij is accountmanager bij een bedrijf dat een landelijke speler is op het gebied van ID-kaarten - ,mountainbiken, klussen in huis en zijn gezin geniet. Maar in november van dat jaar constateren artsen een grote hernia. „Ik dacht in eerste instantie aan een soort spit. Mijn rugklachten vielen namelijk wel mee, maar door de uitstraling naar mijn linkerbeen kon ik alleen nog maar liggen.” Een operatie blijkt noodzakelijk. „De uitstraling naar mijn been kwam helaas al snel terug.” De operaties volgen elkaar daarna in hoog tempo op, maar de pijn blijft. Over de exacte pijnoorzaak verschillen de deskundigen van mening. Wel is duidelijk dat Ben na iedere operatie in een veel te hoog tempo littekenweefsel aanmaakt. Dat drukt op zijn zenuw en zorgt voor uitstraling naar zijn been. „Ik heb ontzettend veel pech, er zijn maar een paar mensen in Nederland met hetzelfde probleem. Via de website van de stichting Intermobiel ben ik met lotgenoten in contact gekomen en dat is heel fijn. Vaak zie je dat dergelijke sites ontstaan met geklaag, maar dat is hier zeker niet het geval. Wij geven elkaar praktische tips om zo’n gewoon mogelijk leven te leiden.” Ondanks de pijn slaagt Ben er anderhalf jaar lang in om thuis en op zijn werk op de been te blijven. „In die periode was vooral zitten een belasting. Door regelmatig te staan, kon ik de pijn de baas blijven. Ik was voor mijn werk veel onderweg en reed van tankstation naar tankstation om zoveel mogelijk te kunnen lopen. Ik voelde me niet ziek en wilde zo gewoon mogelijk zijn, maar de ‘zit-tijd’ werd steeds korter. Op een gegeven moment kreeg ik ook pijn tijdens het staan.”

In juni 2007 heeft Ben zoveel last dat pijnstillers geen verzachting meer bieden. Op dat moment zijn alleen morfinepleisters nog een oplossing en gaat hij ook geestelijk hard achteruit. De Barnevelder gebruikt steeds meer morfine tot het in mei van dit jaar echt niet meer gaat. „In de bijsluiter staat dat je niet verslaafd kunt raken aan deze troep, maar ik weet wel beter. Het zijn echt keiharde drugs, op een gegeven moment was ik een soort junk. Ik had het soms warm en koud tegelijk, was erg

emotioneel en kreeg last van spastische trekken.” Ben is er erg slecht aan toe en neemt contact op met het Militair Revalidatie Centrum in Doorn. In drie maanden tijd leert hij daar zijn dagen in te delen in tijdschema’s, waardoor hij zijn lichaam meer kan belasten. Tegelijkertijd bouwt hij de morfine af. „Ik heb in het centrum een hoop geleerd, maar ik was blij toen de drie maanden voorbij waren. Het was een heel zware tijd waarin ik vooral mezelf tegenkwam”, blikt de Barnevelder terug. „Hoe ziet mijn toekomst eruit?”, was de vraag die voortdurend door mijn hoofd spookte. In de weekends mocht ik naar huis, maar dan was ik meestal helemaal bekap. Voor mijn gezin was die periode zeker geen pretje.” Na de terugkeer uit Doorn in september kan Ben ieder uur tien minuten lopen of fietsen. „Daar ben ik erg blij mee, maar ik heb wel gemerkt dat tien minuten heel erg kort is. Het is continu klungelen met de tijd. Ik kan bijvoorbeeld naar het dorp fietsen, maar een bezoek aan een

van zijn auto vergoed te krijgen. „Op dit moment word ik nog steeds liggend, op een luchtbed achterin de auto vervoerd. Deze wijze van vervoer is onverzekerd en levensgevaarlijk, maar op dit moment de enige oplossing. Ik word liever minder oud met een leuk leven, dan dat ik tot mijn tachtigste of negentigste op een bed in de kamer lig.” Na vijftien operaties heeft Ben nog slechts een sprankje hoop op herstel. „Ik moet reëel zijn: anderhalf jaar geleden hebben artsen me al verteld dat ze het niet meer weten. Ik ben altijd blijven vechten, maar nu weet ik onderhand ook niet meer wat ik moet. Keer op keer pak ik de laatste strohalm, maar steeds krijg ik een keiharde klap in m’n gezicht. Eind vorig jaar had ik bijvoorbeeld al mijn hoop gevestigd op een operatie in de Alphakliniek in München. Mijn verzekering vergoedde slechts een klein deel van de 30.000 euro kostende operatie, maar omdat gezondheid belangrijker is dan geld besloot ik het toch te doen. Helaas was er slechts sprake van een kortstondige verbetering.” Ben denkt niet dat er nu een oplossing is voor zijn probleem. „Natuurlijk blijf ik weloverwogen kijken naar mogelijke operaties, maar ik wil me niet gek laten maken. ‘Medisch shoppen’ is heel vermoeiend en ik heb al genoeg klappen gehad. Het kost me bovendien al genoeg moeite om niet verder achteruit te gaan. Als het met het vervoer lukt, overweeg ik om weer iedere week een paar dagen naar Doorn te gaan om mijn belastbaarheid te vergroten. Verder kan ik op zoek gaan naar de beste vorm van pijnbestrijding, maar daar heb ik momenteel even geen zin in.”

De situatie van de Barnevelder heeft een enorme impact op zijn gezin. „De kinderen weten haast niet beter, maar het zou leuk zijn als ze een vader hebben die met ze kan stoeien of voetballen. Voor mijn vrouw is de situatie het zwaarst, want alles komt op haar neer. Ze kan niet op me bouwen. Ik probeer zoveel mogelijk te helpen in het huishouden, maar op slechte dagen kom ik er niet aan toe. Dan komt mijn vrouw uit haar werk en moet ze ook nog eens de vaatwasser uitruimen. Bij het nemen van beslissingen stond ze er ook vaak alleen voor, omdat ik door de morfine niet helder na kon denken.” Ben voelt zichzelf soms nutteloos. „Ik ben iemand die productief wil zijn, maar dat is in mijn situatie erg lastig. Lichamelijk kan ik weinig en door het gebruik van pijnstillers is mijn geheugen ook nog eens aangetast. Als ik dingen niet opschrijf, vergeet ik ze.” Door alle narigheid heeft Ben naar eigen zeggen geleerd waar het leven om draait. „Werk stond bij mij vaak op de eerste plaats en privé op twee, maar ik heb gemerkt dat m’n gezin, familie en vrienden het allerbelangrijkst zijn. Hun steun houdt mij op de been. Momenteel draait alles nog om mij, maar ik hoop dat er snel weer een situatie ontstaat waarin ik weer een onderdeel ben van het dagelijks leven.”

Tekst: Geertjan Jansen | Foto: Jan Pit



Door een ernstig rugprobleem slijt Ben Oorsprong uit Barneveld zijn dagen op een bed in de woonkamer. Op de foto van links naar rechts: Tim, Ben, Sonja en Daan Oorsprong.