

Christopher Janney

In mei 2019 gingen Lincy en ik (Sophie) naar een internationaal congres over Erbse parese in Leiden. Hier waren ook patiëntenverenigingen uit andere landen aanwezig, waaronder Christopher Janney, de huidige voorzitter van de Amerikaanse vereniging UBPN (United Brachial Plexus Network). We hebben hem gevraagd om zijn verhaal te vertellen. Het origineel (Engels) artikel zal op de website worden geplaatst, in dit blad vindt u de Nederlandse vertaling.



Hallo mede EP vrienden en familie,

Ik ben Christopher Janney en ik woon in het zonnige Los Angeles, Californië. Ik ben opgegroeid in het noordoosten van de VS in New Hampshire, waar ik een grote liefde voor de buitenwereld ontwikkelde. Elk avontuur in de natuur maakt me gelukkig: skiën, mountainbiken, waterskiën, zeilen ... Ik werk momenteel in de makelaardij en architectuur. In het afgelopen jaar werd ik ook de voorzitter van de fantastische en toegewijde non-profit organisatie UBPN (United Brachial Plexus Network).

Op 15 december 2002, ik was toen 34 jaar oud, begon mijn introductie in de wereld van Erbse paresthesies. Op een zonnige zondagmiddag, onderweg naar een repetitie van een theaterstuk waarin ik speelde, had ik een motorongeluk. Dit resulteerde in de avulsie van drie plexuszenuwen van mijn dominante rechterarm (C5, C6, C7), mijn twaalfde craniale zenuw, middenrifzenuw en vaguszenuw waren gekneld, ik had twee gebroken wervels, een gebroken schouderblad en mijn rechterlong was geperforeerd.

Gedurende mijn maandlange ziekenhuis verblijf ontdekte ik, tot mijn en mijn familie's frustratie, hoe moeilijk het was om de schade aan mijn lichaam in te schatten. Alles bleef de eerste twee weken volledig verlamd. Pas in de derde week begonnen mijn

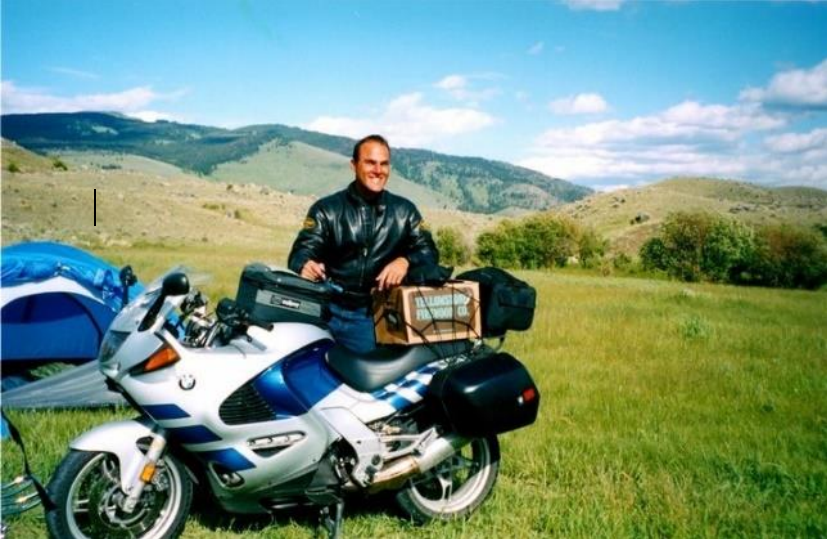
duim en wijsvinger langzaam te bewegen. Terugkijkend in mijn medische papieren voor dit stuk, voor het eerst in zeventien jaar, ben ik verbaasd hoe nauwkeurig mijn neurologen alles documenteerden, om erachter te komen wat er precies beschadigd was en hoe deze Humpty-Dumpty weer in elkaar gezet moest worden. Het duurde lang voordat mijn artsen dat konden bepalen.

Van begin af aan vond ik het gebrek aan een duidelijke diagnose eng. In mijn eerste week kan ik mijn eerste gesprek in het ziekenhuis herinneren, door de mist van de morfine heen. Het was een gesprek met mijn oudere broer Daniel. Dan was net vanuit San Francisco gevlogen om zich bij mijn vader aan te sluiten, die al eerder was gekomen, en mijn jongere zus Jessica, die vanaf dag één niet van mijn zijde week op de trauma-afdeling. Alle gesprekken die ik daarvoor had gehad waren wazig in mijn herinnering, met bewegende achtergronden achter de persoon die tegen me sprak. Er kwamen hiërogliefen langs op de witte kruimelige plafonds, aanvallende cowboys en indianen op paarden. Elk fatsoenlijk gesprek werd zo al gauw een western terwijl mijn aandacht weer naar de morfine vervloog.

Afijn, Dan was er dus. Hij boog zich over me heen om mij te knuffelen en vertelde me wat een geluk ik had dat ik niet dood was en geen dwarslaesie had opgelopen. Hij keek me in de ogen, zijn blik als een magneet, volledig mijn aandacht opeisend. “Ik heb nieuws, het is geen goed nieuws, maar belangrijk,” zei hij, met een glimlach vol met verdriet en liefde. Ik knikte, “Oké, dat is goed, wat is het?”. “We zijn gedoemd. Niemand weet hoe ze dit moeten fixen,” hij pauzeerde en hield mijn blik nog steeds vast, “En als het zo slecht is als het nu lijkt, moeten we een manier zien te vinden om het zelf te fixen.” Ik wist op dat moment niet zeker of ik hem wel goed had verstaan. Ik wachtte eigenlijk op het moment dat de cowboys en indianen het plafond weer overnamen. Maar Dan verroerde zich niet. Ik besepte me dat ik precies had gehoord wat hij zei, ik besepte me ook wat een cadeau het was om dit te weten, al wist ik niet precies wat het toen betekende. Ik knipperde een paar keer, hopen dat het mijn gedachten op orde zou brengen, ik stikte bijna in mijn eigen speeksel en zei overtuigd “Oké. We gaan het fixen.”

Tussen dat moment en het moment dat ik bijna onder narcose ging vier maanden later, stond ik in de ‘ring’, vechtend om dit letsel te herstellen. Het maakte me niet uit wat het zou kosten of waar ik het geld vandaan zou halen, mocht ik het niet meer hebben. Ik kocht elk medische boek dat ik kon vinden over neurologie en anatomie op de, toen nog miraculeus nieuwe, internetwinkel Amazon. Ik vloog het hele land door om de beste artsen te vinden, wat er trouwens niet heel veel waren. Zelfs na mijn eerste operatie, van vijftien uur, met de drie meest getalenteerde, progressieve en zorgzame EP-artsen in heel Amerika, ben ik nog naar Groot-Brittannië gevlogen om daar een arts te ontmoeten, die als een van de eersten daadwerkelijk zenuwen terug in het ruggenmerg plaatst.

Heel deze periode voor de operatie was mijn toegewijde en liefdevolle zus Jessica mijn kampioen, mijn medeonderzoeker, mijn reisgezelschap, mijn rechterarm (papieren invullen, brieven openen, m’n zij krabben), mijn zenuwpijnvertrouwing en het belangrijkste: mijn ‘quiz the doctor’, mede-ontwikkelaar van ons spel om mijn



ledemaat te redden. Gezamenlijk hebben we elk boek en elke gepubliceerde studie over EP gelezen die we konden vinden. PubMed (database van medische wetenschappelijke artikelen, red.) werd onze dagelijkse screensaver op onze oververkte computers. Er was zoveel te leren om ook maar de kans te hebben om een eerlijk en goed

gesprek te hebben over de staat van mijn letsel. Onze hersenspinsels waren natuurlijk al miljoenen keren overwogen door de enorm onderwezen, getrainde en gespecialiseerde professionals, maar we gingen toch door. Niemand wilde mijn arm zo graag redden als ik, of als mijn zus Jessica.

Uiteindelijk werd het plexusteam in de Mayo-kliniek de overduidelijke keuze, maar pas na vele andere bezoeken. Dr. Spinner, Dr. Bishop en Dr. Shin werkten als een geoliede machine, maar dachten ook, onafhankelijk van elkaar, mee aan het proces en aan de mogelijke operaties. Ze verzonnen ongelooflijk veel mogelijkheden, terwijl ze mijn beschadigde lichaam onderzochten en mijn diagnostische resultaten bekeken. Hun aandacht en focus was als een laser en hun absolute geduld met onze eeuwige stroom vragen was als dat van Hercules. Ze waren duidelijk de leiders in het veld in de VS en werden wereldwijd gewaardeerd. Zij waren degenen die als eerste meerdere progressieve, risicovolle operaties naar de VS brachten. Die worden vaak ontwikkeld in India en het Midden-Oosten, waar er minder strenge eisen aan nieuw ontwikkelde operatietechnieken zijn. Er was geen enkele professional die me zoveel aanbod in functie als de Mayo-kliniek. Toen ik bij andere specialisten kwam na mijn eerste gesprek met de Mayo-kliniek, raadden die me ook aan om terug te gaan naar de Mayo-kliniek, zij konden me het beste helpen.

Verkenkende operaties zijn nog steeds de beste manier om de ernst van onze situatie te diagnosticeren. Wanneer je onder het mes gaat, hebben ze dan ook meerdere verschillende plannen om de behandeling in te zetten en ze hebben de vaardigheden het daadwerkelijk direct uit te voeren, of voor later in te plannen. Dit maakte het hebben van een team van drie neurochirurgen (of de Drie Koningen, zoals mijn moeder ze liefdevol noemt), die perfect met elkaar samenwerken, een geniale oplossing voor het redden van de puinhoop in de rechterzijde van mijn lichaam.

Omdat ik van nature extreem nieuwsgierig ben, gecombineerd met het feit dat ik vocht om mijn beste ledemaat, dat nog aan mijn lijf hing, te redden, voelde ik mij niet bezwaard om alle oncomfortabele of domme vragen te stellen. Het team was bereid om creatief te denken en geïnteresseerd mee te kijken met alle recente publicaties die ik naar binnen bracht, hopen dat ze er heil in zagen. Ongeveer 95 % hiervan ging over stamcelregeneratie en was alleen gedaan bij ratten. "Labratten zijn geen mensen, Chris. Niemand kan je vertellen wat zal gebeuren bij mensen, de stamcellen kunnen zelfs tumoren worden," herinnerde een van de Drie Koningen mij iets te regelmatig.

Vier maanden na mijn ongeluk onderging ik mijn operaties. De weg ernaartoe zat vol met onverwachte wendingen, maar ik was er gekomen en was opgewonden dat ik eindelijk zou kunnen starten met mijn herstel. Ik was voorbereid en werd op het ziekenhuisbed naar de voorbereidingskamer gebracht, waar ik werd aangesloten op de narcose. Mijn moeder en Jessica kwamen binnen, slapeloos en bezorgd, met in hun kielzog mijn drie artsen. Het deed me denken aan het gevoel dat je hebt voor een grote wedstrijd. Als er iets gezegd moest worden, dan was dit het moment. Alle drie de artsen overliepen nog één keer het plan met me, waardoor ik hen nog meer vertrouwde.



Een van de beste dingen die een mens ooit tegen mij gezegd heeft, werd gezegd door een van deze heelmeesters. Toen hij wegstapte van de andere twee en dichterbij mij kwam, keek hij me recht aan en gaf me een grijns. Hij legde zijn hand op mijn schouder, leunde naar me toe en zei, net iets luider dan op fluisterton: “Je gaat het goed doen vandaag, Chris. Ik hoop dat je weet dat ik je zal opereren alsof je mijn broer bent.” Zijn ogen lachten toen hij me een klopje op m’n schouder gaf en zich terugdraaide naar het team. Als ik bang was geweest, was dat het einde van mijn angsten geweest. Mijn laatste vraag kwam als vanzelf uit mijn mond: “Hoe denken jullie erover om een Oberlinprocedure te doen op mijn triceps?” Het was een soort laatste schietgebedje van een voetbalaanvoerder met iets te veel hersenschuddingen. De hoofdneuroloog keek me door zijn brillemmetje vreemd aan, perplex. “We hebben al een plan om zenuwen van de ribben te gebruiken voor de biceps.” Voordat ik iets kon zeggen, antwoordde mijn nieuwe, tijdelijke ‘broer’: “Ah, nee, hij zei triceps.”

Ik had de rest van mijn leven nog te leven en ik wilde mijn ontzenuwde triceps redden van de verdoemenis der tijd en de onbekende toekomst. Elke spier in mijn arm die geen levensonderhoudende zenuw meer had, zou er volgend jaar niet meer zijn, of welk jaar erna dan ook. Dit was klote en moeilijk om me overheen te zetten, maar het Mayo-team maakte het zo goed als maar mogelijk is. Mijn lichaam had weinig gezonde zenuwen meer op overschot en omdat de triceps geen functionele prioriteit was, hadden we nooit eerder overwogen die te bezenuwen. Toch was het idee dat ik nooit meer zou paardrijden, mountainbiken of een vriend kon uitdagen om ter eerst zestig snelle push-ups te doen een idee van een toekomst die ik niet wilde accepteren. Voor mij was het dus nu of nooit. Althans dat dacht ik. De Drie Koningen waren m’n enige kans om het deel van me dat ik zo goed kende te redden en ik was er niet klaar voor dat te verliezen.

Ik ben een geluksvogel. Alle procedures die in de Mayo-kliniek zijn uitgevoerd, zijn goed gegaan, ook die van die eerste operaties. Dat is niet altijd zo met de enorme hoeveelheid obstakels en uitdagingen die zenuwtransplantaties met zich meebrengen. Ook al haalde mijn triceps die eerste dag de agenda niet, toch kon ik het niemand kwalijk nemen. Ze hebben me die dag vijftien uur lang non-stop geopereerd en ze brachten de best mogelijke kans – in mijn land, maar volgens mij ook op de planeet – om mijn parese te repareren.

Die eerste dag van operaties bestond uit een C7-crossover, waarbij een zenuw vanaf mijn linkerarm met grafts uit mijn benen over mijn keel onder de huid werd ingebracht naar mijn rechter deltaspiër voor schouderfunctie; mijn linker gracilis spier uit mijn been werd geplaatst bij mijn biceps voor extra buigkracht en vier ribzenuwen werden gebruikt om de geplaatste gracilis en mijn biceps te bezenuwen, daarbij werden weer grafts vanuit mijn kuit gebruikt. Mijn artsen lieten na de operatie trouwens weten dat mijn gracilis een van de langste was die ze ooit hebben gezien. Ze lieten een deel ervan doorlopen tot in mijn elleboog en onderarm voor mijn polsstrekking. Dat zorgde ervoor dat mijn pols langzaam optrekt als ik mijn arm strek, zodat ik dingen kan pakken met mijn hand, wat niet zou kunnen met de zwakke pols van eerst. Op dit punt had ik namelijk best wat handfunctie terug, maar dat had nutteloos geweest zonder de functie van mijn pols. Dat zou een recept geweest zijn voor veel frustratie en mogelijk zelfs amputatie.

Ik heb op een bepaald moment mezelf de belofte gedaan dat ik mijn rechterhand zou laten amputeren als het me niet zou lukken om daarmee mensen de hand te schudden. Ik zal ook altijd schuldig blijven aan Dr. Spinner, Dr. Bishop en Dr. Shin.

Een maand later zat ik in het vliegtuig naar Londen. Sinds mijn ongeluk was het de eerste keer dat ik alleen naar een arts toe ging, zonder mijn geliefde teamgenoot Jessica. Ik had nog vele jaren van herstel voor me en nog vele operaties.

Dr. Thomas Carlstedt en ik schudden elkaar de hand. Mijn linkerhand draaide ik op de kop en ik reik over zijn open en uitgestoken rechter. Dit was mijn nieuwe manier van handen schudden en in de eerste jaren brak het me stiekem van binnen. Het schudden van handen heeft altijd iets bijzonders voor me betekend, als een jonge man en nu nog. Het is een kort, hartelijk moment om een band op te bouwen met iemand die je net hebt leren kennen of die je soms al je leven lang kent. Het is bijna een dans, de ene hand die feilloos de ander grijpt, waardoor je een glimp opvangt van wie de ander is. De handschudding is het begin van een onbekend toekomstig avontuur. Een deel van mijn missie was om die ondergewaardeerde traditie van connectie weer binnen mijn mogelijkheden te brengen.



Toen ik tegenover Dr. Carlstedt plaatsnam, lag mijn medisch dossier gesloten op tafel. Hij vroeg: "Wat kan ik voor u doen, meneer Janney?" "Ik wil dat je mijn plexus opereert", zei ik. Waarop hij fronsend antwoordde: "Ik begrijp je niet, je hebt een maand geleden een operatie gehad in de Mayo kliniek. Ik kan niets anders meer doen voor je." Ik bevestigde dit: "Ja, zo veel mogelijk connecties zijn gemaakt om zoveel mogelijk spieren te redden en hopelijk werken ze allemaal, maar alle getransplanteerde zenuwen die zijn gebruikt, hebben een fractie van de kracht van de originele zenuwen. Die drijven ergens rond, afgehakt in twee locaties: in mijn

ruggenmerg en weer geknipt om de verbinding van de getransplanteerde zenuwen mogelijk te maken, zoals de ribzenuwen naar mijn biceps. Als ik spareribs eet, merk ik nooit dat ik door een zenuw bijt, want ze zijn vreselijk dun en zwak.” Ik klopte op mijn rechterschouder. “Ik wil dat u mijn drie avulsies terugzet in het ruggenmerg. Er is tenslotte geen risico of het gaat werken of niet, want ik heb het beste alternatief al.” Carlstedt schudde zijn hoofd. Ik ging nog maar even door: “Na zes of meer maanden kunnen we testen of ze verbonden zijn met het ruggenmerg. Zo ja, dan kunnen we ze weer innerveren aan hun oorspronkelijke spieren.” Hij bleef zijn hoofd schudden en zei “Het spijt me, maar het is te laat voor deze procedure. Het moet dagen na het trauma gebeuren, vijf maanden later is echt te laat.” Ik gaf hem gelijk. “Dat weet ik, daarom wil ik het werk van Professor Geoffrey Raisman incorporeren door mijn Olfactorische Omhullende Cellen (OECs, Engels, red.) te gebruiken uit mijn neus, dan kunnen die de regeneratie bevorderen in mijn ruggenmerg en de zenuwen.” Dr. Carlstedt leunde achterover in z’n stoel en keek me nieuwsgierig aan. Hij glimlachte: “Oké, niet slecht. Dit is best een goed idee!” Toen kuchte hij en wipte recht op zijn stoel. “Helaas is dit niet mogelijk. Zelfs al zou ik het kunnen, dan nog kan ik in mijn huidige positie in Engeland niet zo’n operatie uitvoeren. Dat is niet toegestaan.” Carlstedt werd geboren in Zweden en voerde het grootste deel van zijn innovatieve onderzoeken uit in Stockholm. Nu hij les gaf en onderzoek deed in Londen, was zo’n operatie daar niet mogelijk, maar daar was ik natuurlijk op voorbereid. “Er is een kliniek in Lissabon, van Dr. Carlos Lima. Zij hebben al vaker OEC’s getransplanteerd naar het ruggenmerg, met variabele succeslevels. Zij kunnen hieraan meewerken met mijn plexus implantatie.” Het antwoord van Carlstedt bleef echter hetzelfde, een verschuldigde maar bewonderende nee.

Het was natuurlijk een wilde gok op mijn toekomst. Ik zou voor eeuwig teleurgesteld zijn in mezelf als ik het geen kans had gegeven. Ik moest weten dat ik mijn uiterste best had gedaan, meer dan ‘gewoon’ en zelfs meer dan mogelijk. Mijn rechterarm was mijn meest geliefde partner in het leven geweest. Ik kon het gewoon niet aan om het te accepteren en ermee te gaan leven.

Zo’n drie jaar later had ik alle operaties gehad en was ik, tot op dat punt, klaar Humpty Dumpty weer aan elkaar te lijmen. Het zou nog 5 jaar duren voordat ik mijn huisje in Hollywood Hills moest verkopen, dat ik tien jaar eerder vol trots had gekocht met mijn inkomen als acteur. Daartussen zaten ontelbare uren fysiotherapie en veel te weinig mentale therapie. Er waren ook nog iets te veel momenten van zelfmedelijden, meer hobbels, meer bobbel, meer hordes, woedeaanvallen om vier uur ‘s nachts, spontane huilbuien en genoeg pijnmedicatie om een aantal olifanten om te leggen.

Een persoonlijke overwinning was toch wel mijn tricepsoperatie in de Mayo-kliniek, na mijn allereerste operaties. Mijn triceps werd gered van de verdoemenis. Er was nog nooit een artikel gepubliceerd over die procedure. Het was begrijpelijk dat mijn artsen erg voorzichtig waren over het opnieuw openmaken van mijn nog helende arm, want ze liepen het risico eerder werk aan mijn triceps te beschadigen en op mogelijk verlies van mijn handfunctie. Voor deze procedure moesten ze een derde van mijn ellepijp-zenuw ‘lenen’ om mijn triceps te bezenuwen. De functie van deze zenuw, die trouwens zorgt voor dat nare gevoel van het stoten van je telefoonbotje,

is voornamelijk het bewegen van de pink en ringvinger, dit was een ruil die ik bereid was te maken. Voor zover ik weet, ben ik de enige patiënt die z'n eigen procedure heeft verzonnen en op zichzelf heeft laten uitvoeren. Wetende dat dit nu een procedure is die opnieuw kan worden gebruikt, op een andere gepijnigde ziel die twijfelt tussen 'het kan niet' en 'we kunnen het wel', is een van de grootste cadeaus die hieruit zijn gekomen.

De relatie die ik had in de twee jaar voordat ik mijn ongeluk opliep, ging heel gauw bergafwaarts, samen met mijn zelfbeeld. Voor een man die nooit armpje drukken verloor sinds hij op z'n vijftiende van z'n oudere broer won, was het nogal een harde leerschool te beseffen dat zoveel van mijn passies en identiteit vast zat in die, voorheen excellente, arm. Voorheen gaf ik les in kajakken en raften, ging in het weekend voor de lol een berg beklimmen, deed mee aan zeilraces en was alleen gestopt met deltavliegen omdat ik het wel iets té leuk vond en ik geen vliegjunkie wilde worden. Ik had vreselijk veel te verliezen en nog meer te leren. Het zou me jaren kosten voordat ik me bij mijn trauma kon neerleggen en eerlijk, voor mij is het nog constant een oefening. Het is niet één bergbeklimming en dan is het klaar als je over de top bent. Ik probeer om het te zien als iets waardevols waar ik van kan leren en ik probeer regelmatig die waardering te erkennen. Oprechte dankbaarheid is iets onbetaalbaars om te hebben en te onderhouden.

Van alle obstakels en uitdagingen die dit letsel me heeft gebracht, is de constante en bijna perverse zenuwpijn het meest beschadigende en moeilijkste. Chronische pijn vindt het vooral fijn om op de schouders van emotie mee te komen. Bij de minste frustratie, woede, depressieve gedachte of verdriet. Het vermenigvuldigt zich en maakt er een soort ellende-parade van. Meer dan eens besepte niemand wat ik van binnen voelde, als ze dat wel wisten, zouden ze me medicatie geven of me hebben afgeschoten. Als ik een hond hoor blaffen, denk ik 'als je dat maal 200 doet, is het hoe mijn pijn zou klinken.' De verlamming is niet het zwaarste aandeel meer. Mijn, ook traumatische, EP-vriend zegt ook wel eens: "De verlamming is klote, maar de pijn is verlamvend."

Voordat ik operaties had gehad en artsen had ontmoet, was ik een keer alleen thuis, voor het eerst sinds mijn ongeluk. Mijn moeder en mijn zus hadden me thuis gebracht uit het ziekenhuis en de eerste dagen waren verstreken. Mijn moeder bleef bij me om me te helpen met mijn nieuwe bestaan, mijn zus kwam dagelijks langs om informatie en artsen te bespreken. Ze vertelde dat ze ook informatie vond op een website die helemaal toegewijd was aan Erbse parese. Ik was geschokt en gefascineerd over het bestaan daarvan. Een hele website vol mensen wiens leven op z'n kop was gezet door een verlamming aan hun arm? Daar was ik, op dat moment, nog niet klaar voor.

Die middag was Jess langsgekomen om met mijn moeder te wandelen en om eten te halen voor de avond. Vlak nadat ze waren vertrokken, besepte ik me hoe stil het was, dat had ik eerder niet gemerkt. Ik was eindelijk, voor het eerst in vijf weken, alleen met mezelf en het



voelde heerlijk. Op de tafel stond Jess' laptop, open en aan. Toen ik die aan het uitschakelen was, zag ik de website van de UBPN openstaan. Ik voelde me raar toen ik beseftte dat al die mensen er waren, op zoek naar een oplossing voor hetzelfde probleem en kennis met elkaar delend. Op zoek naar iets wat artsen niet eens konden vinden: een oplossing. Ik ging zitten om het beter te bekijken, maar voordat ik de kans kreeg, had ik mijn kin op de borst en tanden op elkaar. De zenuwpijn was verblindend en ik zakte in elkaar van deze witte, niks overlatende pijn. Ik kreunde en greep mijn arm en kneep mijn hand, in de hoop de pijn eruit te krijgen. Het voelde alsof mijn vingerkootjes werden verknipt met een tuinschaar in een kokend hete frituurpan.

Ik zou dit graag een overdrijving noemen, maar helaas, het is niet eens alles. Ik heb deze gevoelens de afgelopen zeventien jaar namelijk veelvuldig gehad, dag en nacht. Deze aanvallen van onverwachte zintuigelijke lawines zijn een vreselijke overlading van mijn systeem. Alles klapt dicht en elk kleine dingetje van buitenaf verergert de situatie en veroorzaakt me een defensieve woedeaanval.

Pijnmedicatie is natuurlijk een fantastische uitvinding en een godsgeschenk voor het juiste moment en de juiste duur. Elk medicatierecept ter wereld is door mijn lichaam gegaan en ik ben nog steeds heel dankbaar dat ik ze niet meer gebruik. Ik had het alleen graag eerder gedaan. Vijf jaar is een lange tijd om onder een natte deken van sedatie en depressie te liggen. Ik was ervan overtuigd, al die jaren, dat de depressie van mijn verlamming kwam, maar zodra ik een paar weken van mijn medicatie af was, was 80 % van mijn depressie ook als sneeuw voor de zon verdwenen. De overige 20 % kon ik met meer waardigheid verdragen nu mijn ziel uit de dood was herrezen. Om te wennen aan het gebrek aan medicatie en het leren dealen met de pijn die de medicatie wegnam, ben ik voor twee maanden naar een pijnkliniek geweest bij Stanford University. Vijf dagen in de week, acht uur per dag. Het was een godsgeschenk om bij andere mensen te zijn die de diepte van de pijn en uitdagingen herkenden. Ik leerde daar alles wat maar kon over de natuur en biologie achter pijn en werd bekend met de kracht van meditatie.

Pijnmanagement is als slangen bezweren. Stel dat je drie gaten om je bed hebt en elk gat bevat een grote zwarte cobra. Veel plezier met slapen! Maar als je dit pilletje neemt bedekt het een gat. Top! Geef maar hier. Wacht, en de andere twee gaten dan? Oh, daar moet je weer twee andere pilletjes voor nemen. Wat ze doen? Ze helpen je slapen door de gaten te bedekken. Super! Ik neem ze gelijk. En voor je het weet, lig je al twee jaar in je bed. In feite ben je de gaten inmiddels vergeten en ook ben je je leven buiten je bed vergeten. Je maakt dus een keus: laat maar zitten, dump de pilletjes. En de slangen? Nou, ik gebruik dat bed niet meer! Ha! Maar helaas, dit is je bed voor het leven en je moet toch dealen met het dichthouden van die gaten als je wilt slapen. Dit is het leven zonder pijnstillers. Ik ben een slangenbezweerder die 's nachts wordt gebeten.

Later dat jaar werd ik geaccepteerd in een klinisch onderzoek naar langetermijn chronische pijn in Stanford, waarbij de nieuwe techniek real-time-MRI werd gebruikt als direct feedback systeem. Het onderzoek probeerde ons te trainen om de bloedstroom in de hersenen te beïnvloeden, weg van de drie hoofdpijncentra. Met een plastic masker vastgeschroefd aan de tafel lag ik daar volledig stil met mijn hoofd. Ik zag hoe het bloed in mijn breid stroomde voor uren en merkte hoe emoties

en gedachtes de stroming wijzigden, zodat mijn brein niet de energietoevoer had om de pijn te registreren en interpreteren. Energie stroomt waar aandacht heen gaat. Tot mijn geluk was ik een snelle leerling en ik genoot van de hoeveelheid toewijding en concentratie die het kostte om deze, nu minder mysterieuze, wereld achter m'n ogen te manipuleren. Mijn snelle succes kwam van een grenzeloos verbeeldingsvermogen van sensorische en emotionele visualisaties. Een techniek die ik al had geleerd in mijn vroegere dagen als acteur. Het was prettig om die dagen van training weer eens te kunnen gebruiken. Het was ook voor het eerst dat ik me krachtig voelde in mijn dagen van pijn. Ik had het gevoel dat ik eindelijk weer het heft in handen begon te nemen in mijn leven.

Door de jaren heen leerde ik om de pijn naar de achtergrond van mijn dagen te verdrijven. Het echte probleem is slapen. Tijdens het slapen heb ik geen controle over mijn gedachten zoals overdag. 'Energie stroomt waar aandacht heen gaat', was een van de innerlijke mantra's die ik voor mezelf herhaalde tijdens de pijn overdag of wanneer ik doodmoe wakker werd. Ik wilde mezelf er niet over na laten denken. Het had geen nut in mijn leven. Echter kost het gebrek aan herstellende slaap ook veel. Zeventien jaar slaapgebrek verpest dingen als kortetermijngheugen.

Vijf dagen in de week rijd ik rond 06:30 uur op de weg om een studio te openen en een groep van toegewijde mediators te leiden. Vier jaar geleden heb ik binnen tien maanden twee auto's total loss gereden door het rijden ondanks slaapgebrek. Gelukkig raakte daarbij, op mij na, niemand gewond. Mijn constante verlangen voor een antwoord op deze pijn kwam weer volledig terug na dat laatste ongeluk.

En dus vloog ik naar Kiev, in Oekraïne, naar EMCell om een foetale stamcelbehandeling te ondergaan op Valentijnsdag 2018. De eerste ronde van injecties bracht de enorme berg marteling terug naar een miraculeuze molshoop van 10 % van de pijn die ik voorheen had. Dit was iets dat ik nooit had durven dromen.



De dagen erop kon ik niet stoppen met huilen om de hoop die mijn ziel opeens bezat. Deze hemel duurde tien dagen en toen kwam mijn vreselijke marteling terug. Waarschijnlijk kwam er zo snel een einde aan omdat ik op de terugvlucht, bij een overstap in New York, een koudje had gevat. EmCell had me gewaarschuwd dat virale infecties, zeker in de eerste dagen, een slopend effect zouden hebben op deze stamcelbehandeling door het geactiveerde immuunsysteem, dat ook de stamcellen zou aanvallen. Na negentien maanden had ik genoeg geld om terug te vliegen naar Kiev voor een tweede ronde van behandelingen. Door COVID-19 werd de behandeling uitgesteld, totdat ik er afgelopen september eindelijk weer heen kon. Helaas had de tweede poging minder effect dan die eerste

keer. Ik wist dat ik weer een wilde gok had genomen, maar ik ben blij dat ik het heb gedaan.

Tenzij er een wonder in mijn schoot belandt (zoals Dr. Carlstedt), hoop ik zo snel mogelijk een DREZ-operatie (Dorsal Root Entry Zone, een procedure waarbij de wortel in het ruggenmerg wordt geschroeid, red.) te ondergaan, bij voorkeur gisteren al. Dit is mijn laatste redmiddel en stiekem ook best eng. Het is namelijk een afbrekende procedure, geen helende of regenererende. Ik zie het als het afsnijden van een kapot ledemaat en de stomp dichtschroeien om de pijn van het lichaamsdeel te verdragen, in plaats van het te helen door de botten te zetten. Maar als het botten zetten nog niet is uitgevonden, of niet toegestaan, dan komt er een punt waarop het amputeren een rationele gedachte wordt. Het eerder met Dr. Carlstedt besproken OEC's inbrengen heeft nog niet bewezen dat het zenuwen regenereert, maar wel dat het de neuropathische pijn van avulsies vermindert. Jawel, de pijn, de ware verlammer, is genezen ... in labratten.

Deze wetenschap ontwikkelt pijnlijk langzaam. Ik kan dagen schrijven over alle bewijzen en alle systematische fouten en ook de ondersteunende redenen waarom het zo is. Absurd genoeg zou de oplossing al bestaan, als iemand het fenomeen 'stamcel' zou kunnen patten, zodat slechts één bedrijf er winst op kon maken. Nu is het een soort Wilde Westen van stamceltechnologie en medisch toerisme loopt voorop. Als regeringen serieus investeerden in deze wetenschap, zou de medische wereld gauw op z'n kop staan. Hopelijk duurt het niet lang meer, maar in de tussentijd kan ik binnenkort wel lekker slapen!

UBPN was een bron van inspiratie en genezing in mijn herstel. Ik bleef er altijd actief om de heftigheid voor anderen met dit trauma te verminderen. Het grootste deel van traumatische EP's zijn motorrijders (70 % of meer). EP geboortetrauma's lijken in gespecialiseerde medische centra tot bijna 0 % gezakt. Het is tekenend dat deze twee verschillende groepen hetzelfde letsel kunnen oplopen. Aan de ene kant hebben we de wilde motormuizen en aan de andere zijde onschuldige baby's. Die gedachte is voor mij oneerlijk en raadselachtig. Toch zullen we een manier vinden om hier met z'n allen een oplossing voor te vinden en deze beperking naar het verleden te verbannen!

Ten minste, dat is mijn doel en daar geloof ik in.

Bij UBPN werken we eraan om gezondere relaties en discussies op te bouwen met de medische en onderzoekende partijen naar dit letsel, wij werken hier langzaam maar zeker steeds meer naartoe, al is dat lastig met het zorgsysteem in de VS. We willen een medisch advies comité en basale behandelingsprotocollen voor geboorte-EP's. Ons belangrijkste doel is de preventie van EP, door medisch personeel te trainen om het te voorkomen. Hopelijk wordt dit voortaan geëist door verzekeringsmaatschappijen voor alle geboortecentra.

Zodoende kijken we ook naar andere landen die al vergelijkbare systemen in plaats hebben. En als het er nog niet is, willen we onderzoeken of we met internationale EP-groepen de handen ineen kunnen slaan om een krachtigere en luidere stem te hebben waar dit nodig is.

Er moet nog veel gebeuren!

Christopher Janney

Nog een paar snelle tips van mij:

- Zorg ervoor dat je een bed hebt waar JIJ lekker op ligt. Ga een matras vooral testen en ook zo veel mogelijk. Probeer er ook zeker 20 minuten tot een uur op te liggen, als dat mogelijk is. Een goed bed kan je leven echt verbeteren. Mijn vorige was, dacht ik, hartstikke goed. Maar mijn nieuwe matras maakt mijn pijn zoveel minder! Zelfs op mijn EP-zij liggen gaat nu voor langer dan een kwartier!
- Daten: Kies wijselijk en leef met een open hart. Wees lief en vriendelijk voor je letsel, anderen zijn onder de indruk en geïnspireerd over hoe wij onze breekbare kant behandelen, maar zorg ervoor dat je er ook om kan lachen. Als een partner dat niet leuk vindt, dan heb je geluk! Je weet snel genoeg dat die persoon jouw energie niet waard is.
- Energie stroomt waar aandacht heen gaat. Waar je op focust, wordt realiteit. Pijn kan dit proces verstoren, maar dit kun je ook gebruiken als training om je gedachtes scherp te houden. Verander je hindernissen in kansen.
- “Of je nou denkt dat je het kunt of dat je het niet kunt, je hebt gelijk.” – Henry Ford
- “Het kleinste met waarde is meer waard in het leven dan het grootste zonder waarde” – Carl Yung

