

BOEKRECENSIE

Breathing for a Living

Van Laura Rothenberg

Recensie door Dawn Stevens McGuinness

Breathing for a Living (ademen om te leven) is een toepasselijke titel voor dit indrukwekkende boek van Laura Rothenberg omdat het leven van de auteur inderdaad helemaal om ademen is gaan draaien.

Dit boek is een keiharde eerlijke en aangrijpende kijk op de psyche van een jonge vrouw die probeert een herculische opgave te volbrengen: taaislijmziekte (CF) en de bijbehorende complicaties combineren met de levensstijl en vereisten van het studentenleven. Omdat ze de memoires voor een van haar lessen op Brown University heeft geschreven, ontmoeten we Laura een dag voor haar 19e verjaardag voor het eerst; ze vertelt dan dat ze met een midlife crisis worstelt. Dat klinkt misschien nogal melodramatisch. Maar, zoals Laura uitlegt, is de middelbare leeftijd voor patiënten met taaislijmziekte eigenlijk eerder 15, dus is haar crisis technisch gezien zelfs een paar jaar aan de late kant. Ze ziet eruit als iedere gewone studente van haar leeftijd en het is bijzonder dat ze nog 30 baantjes kan zwemmen (ik vroeg me toen ze dat zei af of ik wel dezelfde ziekte heb).



Maar, in tegenstelling tot de meeste 19-jarigen, vertelt ze dat ze elke dag over de dood nadenkt en moet ze nu een levensbelangrijke beslissing nemen: of ze wel of geen dubbele longtransplantatie laat uitvoeren.

Let op lezers: in dit boek wordt niets mooier weergegeven dan het is. Laura's openheid stelt haar in staat over dingen te praten die veel van ons waarschijnlijk wel denken maar niet zeggen. Ze schrijft zo recht voor zijn raap dat een lezer zich soms een voyeur van haar intiemste gedachten voelt.

Laura schrijft: "Ik kan niet over de toekomst schrijven. Ik kan er niet eens over fantaseren omdat ik bang ben dat dat ongeluk brengt." Ze schrijft over vrienden die CF hadden en overleden zijn en over het gevoel "de enige te zijn die over is." Dit is het soort gedachten dat Laura in de loop van het boek met de lezer deelt die het boek nuttig maken voor mensen die zich afvragen hoe het is met een ziekte als CF te leven. Dergelijke fragmenten zijn ook geruststellend voor diegenen onder ons die CF hebben omdat ze ons laten zien dat we niet de enigen zijn.

Als Laura's gezondheid begint te verzwakken, schrijft ze: "Dit krijg ik nou omdat ik langer leef. Niet duizend dollar, of een auto, of zelfs maar een dagje winkelen, wat bloemen of een prijs; nee, ik krijg alleen maar meer medische problemen."

Verlies, pijn, schuld, eenzaamheid, achter worden gelaten of vergeten worden, angst om toekomstplannen te maken – dit zijn maar een paar van de emoties die Laura mooi opschrijft wanneer ze een transplantatie overweegt. Ze schrijft, "Misschien is het zo ver. Ik moet lichamelijk en emotioneel sterk zijn. Maar ik moet er klaar voor zijn. Ik moet dit pas doen als ik geloof dat ik geen andere keus meer heb en ik weet niet of ik daar al helemaal van overtuigd ben."

Maar een maand later besluit ze ervoor te gaan, en ze vertelt over de kwelling van het wachten op longen terwijl haar gezondheid elke dag achteruit gaat, achteruit holt. Laura vecht met diepe eenzaamheid en verdriet terwijl het leven rondom haar verder gaat. Op het ene moment is ze omringd door vrienden maar even later wordt ze gekwetst door anderen die geen contact houden. Ze geeft toe: "Waar ik nu het bangst voor ben is eenzaamheid... Ik wil geen klus op iemands afvinklijstje zijn." Ik denk dat veel CF-patiënten dit gevoel kennen.

Om eerlijk te zijn, ik heb al eens eerder geprobeerd *Breathing For A Living* te lezen. Ik kwam tot pagina 54 en ben toen gestopt met lezen. Ik weet heel goed waarom ik stopte met lezen: ik voelde me er ongemakkelijk bij. Aan de ene kant voelde ik me als een ramptoerist bij een gruwelijk auto-ongeluk. Ik weet dat ik niet zo moet staren, maar ik wil wel zien wat er gebeurt. Aan de andere kant raakte mijn geduld op en vond ik Laura niet zo aardig als ik verwacht had. Ook al klink ik nu misschien moralistisch, eerlijk gezegd vond ik de auteur geneigd tot zelfmedelijden en een verwende instelling. Laura had duidelijk een bevoordeeld leven waardoor ze zich niet druk hoefde te maken over een aantal van de problemen waarmee veel CF-patiënten te maken krijgen, zoals financiële en dagelijkse verplichtingen. Ze leek een geweldig vangnet te hebben, maar ik denk niet dat ze dat doorhad. Ik was ook verbaasd dat haar donor maar zo kort vermeld werd. Het feit dat ze alleen nieuwe longen zou krijgen als er iemand anders zou overlijden leek bijna verloren te gaan.

Ik moet ook toegeven dat er een aantal hiaten waren die ik graag gevuld had gezien. Zo staat er in het boek veel over de complicaties en afstoting die Laura overkwamen de eerste maanden na de transplantatie, maar niets over die belangrijke eerste weken met haar nieuwe longen. Tegen het eind van het boek krijg je te horen dat Laura verliefd is, maar niet hoe, wanneer of waar. Ze vertelt zoveel andere details; ik vond het vreemd dat ze niets vertelt over degene die haar hart veroverd heeft. En, ten slotte, Hoofdstuk Vijf - 61 pagina's - 25 procent van het boek- is gewijd aan bijdragen van vrienden en familie over Laura's lijdensweg, hoe het voor hen was, et cetera. Om het bot te zeggen: één of twee van deze bijdragen was wel voldoende geweest. Ik vond deze herinneringen eerder te veel van hetzelfde en vervelend dan ontroerend.

Van alle recensies die op de kaft van het boek zelf staan, is er maar één waar ik het echt mee eens ben: "Haar stem blijft lang nadat het boek gesloten is in het hoofd van de lezer weerklinken." Dit is waar: Laura's woorden waren als een zware last die ik dagenlang

met me heb megedragen nadat ik het boek uit had gelezen, waardoor ik hoopte dat mijn leven nooit alleen om adem zal draaien.

Uitgeverij:

Hyperion Special Markets
77 West 66th Street
New York, NY 10021
www.HyperionBooks.com

ISBN 1-4013-0059-6

Translated by: Mariëtte van Drunen
e-mail: taal@mvdtranslations.nl
Website: <http://www.mvdtranslations.nl>