

‘Niet gebroken... leven met een chronische ziekte’ is een goede-doelen-boek. Dat wil zeggen dat de opbrengst (in dit geval) naar de MPN Stichting gaat.

MPN's zijn een groep zeldzame, chronische bloedkankerziekten waarbij het beenmerg te veel bloedcellen aanmaakt. Dit kan rode bloedcellen, witte bloedcellen of bloedplaatjes betreffen.



mpn-stichting.nl



www.goededoelenboeken.nl
een initiatief van
GigaBoek
info@gigaboek.nl

Illustraties: Liesbeth Vriens
cover: Steve Haywood

© 2025 Emilie Rozendaal
alle rechten voorbehouden

ISBN 9789085485582

Inhoud

<i>Toen veranderde mijn leven drastisch.....</i>	7
voorwoord Emilie Rozendaal	
Inleiding <i>Moniek de Witte</i>	
Internist-Hematoloog UMC Utrecht.....	10
Inleiding <i>Annemiek Eppingbroek</i>	
namens het bestuur van de MPN Stichting	12
Inleiding <i>Connie Luteijn</i>	
oprichter MPN Stichting.....	15
<i>alle columns van Emilie op een rij</i>	17
De Draak.....	19
Oh, wat ben je mooi.....	22
Bang.....	24
Ambitie	26
Supermam	28
Vakantie.....	30
Intimiteit.....	32
Eenzaam	34
Overgang	36
Gelukkig.....	38
Begrip	40
Geheugen	43
Taaï	45
Afgekeurd	47
Corona	49
Feestdagen	51

Een baan!	53
Klussen	55
Pijn.....	57
Oorlog.....	59
Mijn vader	61
Balans	63
Tijd.....	65
Slim, helder, assertief	67
Verdrietig.....	69
Identiteit.....	71
In gesprek	73
Boos.....	75
Tips	78
Zielig	80
Hoe gaat het met je?.....	82
LLO.....	84
Vrije tijd	86
Vechten?.....	88
Microleed	90
Tussen je oren	92
Vroegpensioen?	94
Levensgebeurtenissen.....	97
OV	99
Restjes	101
Veerkracht	103
Saai	105
Kleding.....	107
Een boek.....	109

Toen veranderde mijn leven drastisch

In 2014 veranderde mijn leven drastisch. Ik kwam thuis te zitten met burn-out achtige klachten. Het leek een traject van rust nemen en weer verder. Niets was minder waar. Tijdens een health check, georganiseerd vanuit het bedrijf waar ik werkte, werden onregelmatigheden geconstateerd in mijn bloed. Van het een kwam het ander en na verschillende onderzoeken kreeg ik de diagnose MPN, een vorm van chronische bloedkanker. Mijn wereld stond even stil!

Het past bij mij om me in te graven in een diagnose. Dus snel had ik de MPN stichting, de patiëntenstichting, ontdekt en las ik alles wat ik kon vinden. In 2016 stond ik op een ochtend op met enorme hoofdpijn. Twee dagen later kreeg ik, vanuit het niets, de diagnose liquorlek. Ik had een lek in mijn hersenvlies. Beide diagnoses vormen de aanleiding van mijn volledige arbeidsongeschiktheid begin 2020.

Sinds ik chronisch ziek ben, heb ik het tot mijn missie verklaard om de afstand tussen gezonde en zieke mensen te verkleinen. Het is mij opgevallen dat wij in onze samenleving moeilijk om kunnen gaan met (chronische) ziekte. Misschien heeft het iets te

maken met een gevoel van maakbaarheid? Terwijl ziek zijn bij het leven hoort. Mensen worden geboren, gaan dood en sommigen worden ziek. Door openheid over mijn situatie hoop ik mijn missie invulling te geven.

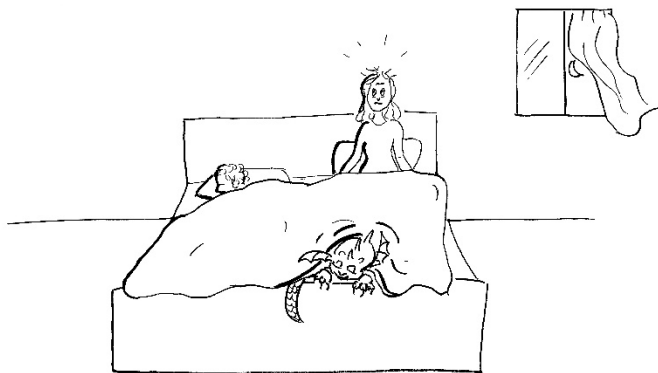
In 2016 vroeg de MPN stichting of ik een column wilde verzorgen voor het patiëntenmagazine. Drie keer per jaar belichtte ik een onderdeel van mijn leven als MPN patiënt, als chronisch zieke. Ik probeerde variatie te zoeken in onderwerpen en ook zwaardere en lichtere onderwerpen af te wisselen. Toen de redactie mij eind 2023 vroeg om mijn afscheidscolumn te schrijven – vanuit de behoefte naar vernieuwing – heb ik besloten om door te gaan met het schrijven van columns op Sociale Media, zoals LinkedIn. Het schrijven van columns past namelijk bij mijn missie, ik vind het altijd leuk om te doen en krijg ook veel mooie reacties.

Onlangs heb ik het idee opgevat om alle columns te bundelen. Daaruit is dit boekje ontstaan. Ik denk dat de columns een mooi beeld geven van het proces dat ik de afgelopen tien jaar heb doorgemaakt. Verschillende aspecten van het leven als chronisch zieke worden belicht. Je kunt lezen over mijn worstelingen en ontdekkingen. In latere columns doe ik ook een oproep doen aan anderen om zich meer te verdiepen in hun (chronisch zieke) medemens.

De Draak

De vermoeidheid is mijn draak. Ik probeer hem te verslaan. Wie hem al verslagen heeft, weet ik niet, maar mij valt het nogal zwaar. Maar hulp is onderweg. Na drie maanden wachttijd gaat de medisch psycholoog mij helpen.

Ik ben gestart. Blij met Susan – ik heb wel een klik met haar. Op basis van een aantal vragenlijsten is een behandelplan opgesteld. Ik zal steeds huiswerk krijgen...



Het begint goed. Niet meer rusten. Komende weken elke dag op dezelfde tijd opstaan en op dezelfde tijd naar bed. Tweeëntwintig uur, welteverstaan! Jarigen en andere feestvierders hebben pech. Ik ga op tijd

naar huis. Want braaf ben ik – Susans wil is wet. Mijn rust moet ik halen uit afwisseling in activiteiten: fysiek, mentaal, sociaal. Het woord 'rusten' is taboe. Terwijl dat toch mijn favoriete woord is sinds mijn chronische bloedkanker.

In de ochtend gaat het eigenlijk wel. Mijn draak ligt rustig in zijn hol. Door de week aan het werk, in de weekends... eigenlijk ook. Een huishouden met drie grote kinderen is nooit saai.

Halverwege de middag steekt de draak zijn kop uit het hol. Wat wil ik graag liggen! Braaf wissel ik activiteiten af, soms gekunsteld. Mail wegwerken, boodschap doen, vriendin bellen, puzzel maken... De uren tikken maar langzaam weg. Ik kan wel tegen de muren opkruipen.

Twijfels. Waarom doe ik dit? Werkt het bij mijn vorm van kanker? Susan heeft ervaring met vermoeidheid bij kanker. Ik stel me vast aan. Ik eet maar eens wat – dat helpt om wakker te blijven. Maar, ojee, de kilo's.

De avond brengt gelukkig wat aardige tv. Dan kom ik die uren ook door. Langzaam aftellen voor de nacht. Ruim op tijd maak ik mij klaar om te gaan slapen.

Eindelijk in bed! Mijn oren suizen, ledematen voelen zwaar. Wekker op 07:30 – opdracht van Susan.

In oranje helpt mijn wekker me eraan te herinneren hoe laat het is: 23:00. Ik slaap nog niet! Maar dat moet... Mag het eindelijk, lukt het niet. Mijn draak – waar is hij als ik hem nodig heb...
De gedachten volgen elkaar in snel tempo op. Ik moet slapen. Susan, help!

Om 07:30 begint een nieuwe dag.
Draken verslaan, doen ze dat niet alleen in sprookjes?

(Geschreven: januari 2016)

Oh, wat ben je mooi...

‘Wat zie je er goed uit!’

Ik weet nooit zo of ik blij moet zijn met deze uitroep.

De ene kant van mij is blij – welke vrouw wil er niet goed uitzien? Er zijn momenten geweest dat ik me met veel plezier gewenteld had in deze uitspraak. Hem eens goed binnen laten komen en gevoeld had dat ik blij werd. Halverwege de veertig en nog steeds de moeite waard! Heb ik toch niet voor niets vanmorgen lang nagedacht over wat ik aandeed. Heb ik niet voor niets mijzelf met zorg opgemaakt. Maar dat was vóór mijn diagnose in 2014...

Nu hoor ik namelijk de bijzin ook, al wordt die niet uitgesproken.

... dus ‘t zal allemaal wel meevallen met dat ziekzijn ...
... je stelt je eigenlijk aan ...

Ik weet het, ik vul in. Heb geleerd dat ik dat niet moet doen. Maar kennen jullie dat? Het gevoel dat mensen op basis van wat ze zien conclusies trekken? Daar ben ik erg (over)gevoelig voor geworden de afgelopen jaren.

De make-up laat ik tegenwoordig achterwege, want ik wil serieus genomen worden. Erg dat het nodig is

en ... nog steeds niet met het 'gewenste' resultaat. Ik zie er nog steeds goed uit! En voel nog steeds de bijzinnen...

Na anderhalf jaar strijd voor erkenning bij de bedrijfsarts, mijn manager, de personeelsfunctionaris, collega's heb ik met Kerst besloten te stoppen met vechten. Omdat het niet werkt en omdat ik moegestreden ben.

Het moment zal vast weer komen dat ik blij ben dat mensen vinden dat ik er goed uitzie. Dat ik weer mijn best doe om er leuk uit te zien: mooie kleren, beetje make-up, op tijd naar de kapper. Al ben ik niet een echte ijdeltuit – ik vind het leuk om zorg aan mijn uiterlijk te besteden.

Een collega-coach zei me: 'Je bent een zo veel mooier mens als je niet vecht.'

Een warm compliment. *En* ik hoop toch dat mensen – al zie je het niet – begrijpen dat ik echt serieus ziek ben.

(Geschreven: april 2016)

Bang

Terwijl ik wakker lig te worden na mijn middagslaap zoemt mijn telefoon. Een appje van mijn jongste zoon. In mijn scherm staat: ‘mamma ik ben bang’. Van alles gaat er door mij heen. Verdriet, omdat hij bang is. Dankbaarheid, omdat hij een manier gevonden heeft om zijn gevoel te uiten. Schrik: wat moet ik hiermee?

Meteen ga ik naar hem toe. Hij ligt op zijn bed met een schoolboek. Telefoon binnen handbereik, zoals dat gaat bij pubers. Ik vraag waar hij bang voor is. ‘Ik ben bang dat jij doodgaat.’ Op zijn leeftijd hoort dat je nog niet bezig te houden!

Ouders gaan dood – later, als je groot bent.

Ik leg uit dat het niet waarschijnlijk is dat ik doodga aan mijn ziekte. Als daar iets in verandert, zal ik het eerlijk zeggen.

‘En kan ik het ook krijgen?’ Ik vertel dat ik waarschijnlijk pech heb. De kans dat hij het krijgt, is net zo klein als bij ieder ander mens. Voor nu is hij even gerustgesteld.

Mijn jongens zijn pubers. Staan aan het begin van hun leven. Zetten zich af. Ouders zijn afwisselend lief, geweldig en noodzakelijk kwaad. Ik wil ze

afleveren als stevige, zelfbewuste mensen, die hun leven aan kunnen en hobbels met vertrouwen nemen.

Hoe ga ik om met de gevoelens van mijn kinderen? En in relatie tot die van mijzelf? Want ik ben soms ook bang. Er gebeurt zoveel. Een achtbaan van emoties. Het ene moment vertrouwen. Dan weer boosheid, verdriet. Wat overkomt me allemaal? Het is niet leuk meer! Hoe moet ik verder?

Hoeveel laat ik hun zien van mijn strijd? Hun leven mag niet overhoop komen te liggen doordat hun moeder ziek is. Maar ze kunnen er ook van leren. Dat er nare dingen kunnen gebeuren. En dat het leven ook dan doorgaat en de moeite waard is. Ik heb hun steun en hulp bovendien nodig. Ze mogen zien dat ik het moeilijk heb. Maar ze hebben tegelijkertijd recht op hun eigen veilige en onbezorgde ruimte om op te groeien.

Gelukkig praten we erover. Soms lachen we er zelfs om. Met z'n vijven. Dat is mooi. Dat voelt rijk!

(Geschreven: augustus 2016)

Ambitie

‘Zullen we even naar je ontwikkelplan kijken?’ Deze vraag stelde mijn nieuwe manager in het tweede gesprek. Het lijkt een simpele vraag...

Het ontwikkelplan bestaat bij ons bedrijf uit twee onderdelen.

Om te starten: ontwikkelpunten in de huidige functie. Te overzien. Ze hebben voor mij vooral te maken met het vinden van een nieuwe werk-privébalans in mijn leven met een chronische ziekte. Een hele klus, dat wel, maar duidelijk wat me te doen staat.

Nee, dan onderdeel twee: ambitie.

Wat wil ik worden als ik later groot ben? Dat *lijkt* ook heel eenvoudig

Halverwege de veertig, mijn leeftijd, zijn mensen in de bloei van hun leven en als medewerker in de bloei van hun loopbaan. Weten wat ze willen, wat ze te bieden hebben, zijn zelfbewust.

Ambitie? Appeltje-eitje!

Als je ziek bent is dat opeens zo anders. Levensfase en mogelijkheden lopen niet in de pas.

Aan de ene kant is er dat hoofd. Vol ambitie, ideeën. Met mijn achtergrond en ervaring zijn de mogelijk-

heden eindeloos. Maar dat lijf zegt regelmatig: ‘Stop – tot hier en niet verder.’

Hoe komen die twee ooit met elkaar in overeenstemming?

Soms lijkt het dat anderen denken dat iemand die ziek is blij is dat hij werk heeft, ongeacht wat het is. Zij snappen niet dat je ook dan (nog steeds) ambitie hebt, je wilt ontwikkelen, uitdaging zoekt.

Maar wat wil ik dan? En – zeker zo belangrijk – wat kan ik nog?

Gedachten als: ‘Als ik dan niet meer kan wat ik wilde, wil ik dan op dezelfde voet verder?’ komen op. ‘Misschien wil ik wel iets totaal anders. Maar wat?’

En: ‘Hoe zorg ik ervoor dat ik werk om te leven in plaats van leef om te werken?’

Er gaat een hoop rond in mijn hoofd. En wat doet het afscheidnemen van wie ik was pijn. De tijd zal vast ook hier zijn werk doen.

Een hele klus, een ontwikkelplan.

(Geschreven: december 2016)

Supermam

‘Mam, kan je dit maken?’ Hoe vaak mijn kinderen niet met die vraag bij mij kwamen toen ze klein waren. In hun hand een kapot stuk speelgoed waaraan ze erg waren gehecht. Ze waren er zeker van dat hun mamma alles wist en alles kon. Hun supermam. Met creativiteit, secondelijm en ducttape ben ik een heel eind gekomen. Zwaarden, auto's, actiefiguren... De oplossingen waren niet altijd fraai, maar zij waren er blij mee. Van dat voetstuk ben ik inmiddels af gevallen. In de loop van de jaren hebben zij natuurlijk ontdekt dat mamma's ook niet alles weten en kunnen. Nu, jaren later, realiseer ik mij dat bij mij hetzelfde heeft plaatsgevonden ten aanzien van de medische wereld. Ik dacht altijd dat (bijna) alles mogelijk en oplosbaar was.

Hard is de landing als je hoort dat je een MPN (chronische bloedkanker) hebt, zeldzaam en niet te genezen. Wie mij gevolgd heeft via de fora weet dat ik er nu een tweede zeldzame aandoening bij heb, namelijk een lek in mijn hersenvlies. Nu merk ik pas echt dat de dames en heren medici niet alles snappen en kunnen. Hoewel ze me met dezelfde mooie intenties te lijf gaan als ik vroeger het kapotte speelgoed van mijn kinderen.

Wat voelt het kwetsbaar! Hoor ik nu bij de mensen die in één adem genoemd worden met ouderen en jonge kinderen bij epidemieën? Het antwoord is 'JA'. Dat doet pijn - kwetsbaar en doordrongen van de onmacht van medici. Waar ik me een paar jaar geleden nog kerngezond en (bijna) onaantastbaar voelde. Nu voel ik me vooral teruggeworpen op vertrouwen en doorzettingsvermogen. Kijken naar wat er wél mogelijk is - dat ga ik doen. Dat is kennelijk het leven, mijn leven. Want alwetende en alleskunnende supermams bestaan niet, evenmin als alwetende en alleskunnende artsen.

(Geschreven: april 2017)

Vakantie

In het 'gewone' leven begin ik langzaam maar zeker een nieuwe balans te vinden. Mijn mogelijkheden en beperkingen wennen. Ik weet een beetje wat ik kan en wat ik niet kan, ken mijn eigen gebruiksaanwijzing steeds beter. Het gaat natuurlijk nog wel eens mis, maar dat sta ik mijzelf toe.

Nee, dan de vakantie. Een stuk lastiger! Rond vakantie hangt voor mij een andere emotie. Vakantie moet ontspannen, gezellig, educatief, samen zijn. Dat zijn onder normale omstandigheden al te veel eisen om makkelijk waar te maken. En daar komen nu de randvoorwaarden door mijn chronische ziekte bij.

De eerste vakantie samen, na mijn diagnose, staat nog vers in mijn herinnering. In plaats van alle grootse plannen die ik had, bleek het een verplaatsing van het strakke regime met rust en regelmaat naar een andere locatie. Een grote teleurstelling. Erachter komen dat zo'n ziekte er altijd is.

De kinderen hebben met het ouder worden ook steeds meer eigen verwachtingen en eisen voor de vakantie. Die botsen vaak met mijn mogelijkheden. Zij willen bijvoorbeeld uitslapen – ik sta graag op tijd