

ZIEKELIJK GELUKKIG

JANET BOUWMEESTER

ZIEKELIJK

Positief leven met een chronische ziekte

GELUKKIG

SCRIPTUM PSYCHOLOGIE

Copyright © 2010 Janet Bouwmeester
Copyright foto cover © Getty Images
Grafische vormgeving binnenwerk en cover www.igraph.be

Niets van deze uitgave mag worden verveelvoudigd in enige vorm
of op enige wijze zonder schriftelijke toestemming met uitzondering
van korte citaten als onderdeel van kritieken en boekbesprekingen.

ISBN 978 90 5594 714 0 / NUR 770 Psychologie Algemeen

info@scriptum.nl
www.scriptum.nl
www.janetbouwmeester.nl
www.ziekelijkgelukkig.nl

Inhoud



Voorwoord 7

DEEL I

Inleiding 10

- 1 *Ontkenning* 12
- 2 *De eerste drie B's: bang, bedroefd en boos* 24
Bang 24 – Bedroefd 30 – Boos 37
- 3 *Zeven niet minder belangrijke gevoelens* 43
Schaamte 43 – Schuld 48 – Zelfmedelijden 52 – Trots 54 – Onzekerheid 56 – Machteloosheid 57 – Spanning 59
- 4 *De vierde B: blij* 63

DEEL II

- 5 *En nu verder!* 76
'Het leven is soms echt waardeloos'-feest 76 – Een feestje als ritueel voor afsluiting 77 – Stappenplan voor het feest 79 – Nazorg 80 – Overgave, wat en hoe 81 – Een slechte dag, wat nu? 87 – Inventarisatie van je huidige leven 93 – Een wenslijst voor de toekomst maken 96

- 6 *Eigenschappen die je verder helpen* 100
Flexibiliteit 102 – Creativiteit 106 – Optimisme 108 – Zelfvertrouwen
111 – Nieuwsgierigheid 117 – Doorzettingsvermogen 120 – Humor 122
- 7 *Hulpmiddelen en valkuilen* 125
Positief tegen jezelf praten 125 – Zelfexpressie 128 – Lichaamsbewe-
ging 130 – Langzaam in het nu leven 134 – Een halfvol gezondheids-
glas: denken in mogelijkheden 137 – Valkuilen 143
- 8 *Werken aan je toekomst* 154
Carrière 154 – Doelen stellen en bereiken 160 – Obstakels op de weg
overwinnen 167 – Je sociale leven invulling geven 172 – Tijd voor je-
zelf 176

DEEL III

- 9 *Medische informatie over auto-immuunziekten* 180
Auto-immuunziekten, wat zijn dat? 181 – Lupus 182 – Systemische scler-
rose 185 – MCTD 186 – Sjögren 188 – Polymyositis 189 – Ziekte van
Wegener 191 – Churg-Strauss 192 – Ziekte van Graves 193 – Sarcoï-
dose 196 – Bechterew 197 – Wat je verder nog wilt weten 198

Dankwoord 202

Bijlage 203

Literatuur 206

Adressen patiëntenorganisaties 208

Voorwoord



Jarenlang heb ik de ziekte die mijn leven veranderde, proberen te ontkennen. Toen dat na een heel slechte periode niet meer mogelijk was, besloot ik na veel irritatie, boosheid, verdriet en zelfmedelijden de ziekte te omarmen. Dat was niet gemakkelijk, omdat een ziekte niet iets is waar je om hebt gevraagd of iets wat je leven verrijkt. Het is iets wat je niemand toewenst en als het dan juist jou overkomt, wil je ervan af. Maar een chronische ziekte heb je levenslang. En of je dat nu wel of niet accepteert, de ziekte zal niet weggaan. Hoe meer je je ertegen verzet, hoe zwaarder de ziekte wordt en hoe minder energie je overhebt voor leuke dingen, is mijn ervaring.

IK BESLOOT MIJN ZIEKTE – en alle bijkomende ergernissen – van me af te schrijven. Eerst op mijn eigen website, Bankhanger J. (members.home.nl/janetbouwmeester/), en daarna ook in het blad van de patiëntenvereniging NVLE (Nationale Vereniging voor Lupus, Sclerodermie en MCTD). Op mijn columns kreeg ik zo veel positieve reacties van allerlei mensen die ik niet kende, dat ik besloot dat het zelfhulpboek dat ik voor mijzelf schreef (een handboek om me door de ziekte heen te helpen en me een geweldig leven te bezorgen) niet alleen voor mijzelf zou moeten zijn, maar ook voor andere mensen die in hetzelfde schuitje zitten: mensen die net als ik ineens een ziekte hebben die hun leven verandert en bepaalt. Mensen die lamgeslagen zijn en in bed liggen of op de bank hangen. Mensen

die achter de geraniums zijn terechtgekomen met als enige doel te vechten voor hun leven, voor energie, voor hun gezondheid.

Toen ik begon met de studie Maatschappelijk Werk en Dienstverlening, ontwikkelde ik een waarschijnlijk levenslange interesse voor psychologie en zelfhulp. Gemiddeld neem ik 1600 pagina's per week tot mij; de teksten variëren van artikelen in (psychologie)tijdschriften tot studieboeken en zelfhulpboeken. Mijn hoofd zit overvol: Wat is bruikbaar en wat niet? Wat heb ik zelf bedacht, wat is geïnspireerd door wat ik heb gelezen en wie is de originele bedenker? Ik begon met schrijven en daarna met ordenen. Er ontstonden hoofdstukken, paragrafen en langzaam werd het een boek. Mijn eigen werkboek. Het boek dat nu voor je ligt.

Dit boek behandelt alle emoties die je in je dagelijks leven ervaart: bij de verwerking van je ziekte en bij het gewoon doorleven. Ik wil je helpen verder te gaan, ondanks alles en voor alles. Ik wilde dat het boek alles zou bevatten wat ik in veertien jaar ziek zijn heb geleerd: hoe het wel moet én hoe het niet moet. Ik heb vaak boeken gelezen en advies gehad van mensen die gestudeerd hebben, maar mijn ziekte niet zelf hebben meegemaakt. En soms hoorde ik van anderen die ziek zijn. Van die andere zieken leerde ik het meest. Alleen zieke mensen weten vaak wat zieke mensen echt doormaken. En daarom hoop ik dat ik je met mijn ervaringsdeskundigheid misschien een handje kan helpen om een gelukkiger, vrolijker en gemakkelijker leven te krijgen. Veel leesplezier!

JANET BOUWMEESTER
Groningen, mei 2010

DEEL I

Inleiding



Wanneer je voor het eerst hoort dat je chronisch ziek bent, kun je verschillende reacties hebben. Soms duurt het even voor het echt tot je doordringt, maar daarna reageer je wellicht ongelovig: Gaat dit echt nooit meer over? Kunnen de artsen dan niets doen? En, klopt het eigenlijk wel wat ze zeggen? Misschien kies je ervoor een second opinion te vragen en als je dan weer hetzelfde hoort, heb je eigenlijk maar één ding in je hoofd: er moet een remedie zijn. Samen met je arts ga je op zoek naar oplossingen. Je krijgt medicijnen of therapie voorgeschreven en je voelt je beter. Je bent nieuwsgierig geworden naar die zogenaamde kwaal en je pakt er een medische encyclopedie bij of je typt je nieuwe ziekte in als zoekterm op Google. Je wordt overspoeld met informatie. Ook in de spreekkamer van je arts hoor je iedere keer zo veel dat je het allemaal niet kunt bevatten. Je bent waarschijnlijk blij dat je iemand hebt meegenomen naar het spreekuur, want die kan alle informatie aanvullen die jij niet hoort door de overrompeling en de schok.

OF JE NU PASGELEDEN of alweer enige tijd geleden hebt gehoord dat je een chronische ziekte hebt, vroeg of laat zul je je een weg banen door verschillende reacties en gevoelens die zich voordoen bij de ‘verwerking’ ofwel acceptatie van een ziekte. Dat kan op veel verschillende manieren. Sommige mensen zijn geneigd zich helemaal af te sluiten van de bui-

tenwereld. Misschien ben jij iemand die wel wil delen, maar je weet niet hoe. Of je bent zo in schok dat je als het ware verlamd bent. Hoe je ook reageert, er is geen goed of fout en alle manieren van reageren hebben zo hun voordelen. Je tijdelijk afsluiten van de buitenwereld kan ervoor zorgen dat je meer controle over je situatie krijgt. Bovendien voorkom je zo dat je ook nog eens met de emoties van anderen wordt geconfronteerd. Vooral in het begin van het verwerkingsproces geeft dit misschien precies de rust die je nodig hebt.

Na de eerste schok komen er allerlei soorten gevoelens naar boven. Misschien ben je bang voor wat er in je lichaam gebeurt of voel je je onzeker over je toekomst. Je kunt ook kwaad zijn of je schuldig voelen over hoe je je leven tot nu toe hebt geleefd. Wellicht wil je alleen zijn om je tranen de vrije loop te laten of komt juist je vechtersmentaliteit naar boven, omdat je niet kunt geloven dat dit waar is. Maar je kunt ook doen alsof er niets aan de hand is: je ontkent dat er nu iets anders aan je is.

Ik heb het nu over reacties en gevoelens. Aanvankelijk wilde ik het emoties noemen, maar de reacties die je kunt hebben, zijn niet stuk voor stuk emoties. Ontkennen is geen emotie. Ontkennen is een manier van omgaan met je nieuwe situatie. Net als de andere reacties en gevoelens die in de volgende hoofdstukken aan bod komen, want ook dat zijn manieren van omgaan met je ziekte, ofwel reacties op het ziek worden en blijven.

De afgelopen jaren merkte ik dat ik van alles voelde en door een heel scala van reacties ging. Ik hoorde om mij heen dezelfde verhalen. Al die gevoelens of reacties waarvan ik denk dat ze belangrijk kunnen zijn nadat bij jou de diagnose is gesteld, komen aan de orde. Te beginnen met ontkenning in hoofdstuk 1.

1

Ontkenning



Ontkenning is een van de belangrijkste reacties die je kunt hebben op het omgaan met een nieuwe situatie die je niet aanstaat. Je doet gewoon net alsof de ongewenste situatie niet bestaat. Alsof het alleen maar een slechte droom was waaruit je nu bent ontwaakt en waarmee je niets te maken hebt. Ontkenning kan een heel makkelijke reactie zijn als je ziekte niet zo erg is dat je aan bed gekluisterd bent of in het ziekenhuis moet worden opgenomen. Ontkenning is mogelijk als je je oude leven nog (deels) kunt handhaven.

ONTKENNING IS EEN SPECIALE REACTIE voor mij; daarom begin ik met dit onderwerp. Ontkenning staat dicht bij me in het verwerken van mijn eigen ziekte. Nadat ik twee jaar met restverschijnselen van een zware longontsteking had rondgelopen en vervolgens op mijn negentiende op basis daarvan de diagnose Systemische Lupus Erythematodes (lupus of SLE) kreeg, viel ik eigenlijk zonder erbij na te denken in een ontkenningsfase. Ik noem ontkennen een fase, omdat het (vrijwel) onmogelijk is dit de rest van je leven te doen, ook al gaat het je nog zo goed af. Op een gegeven moment zal het een keer misgaan. Ik wil je niet mismoedig stemmen, maar je moet nu eenmaal onder ogen zien dat je leven wel degelijk is veranderd door de chronische ziekte, ook al lijkt het soms alsof dat niet zo is.

Terwijl dit boek allerm minst een persoonlijk verhaal wordt, wil ik je hier toch een stukje van mijn verhaal vertellen. Dit om te illustreren hoe ik op

mijn negentiende in een ontkenningfase terecht kwam en hoe daar na negen jaar nogal wreed en abrupt een einde aan kwam.

In de zomer van 2006 werd ik voor de tweede keer in mijn leven heel erg ziek. Ik was net 28 geworden en werkte fulltime als redacteur bij een uitgeverij. De eerste keer dat ik met een ernstige ziekte te maken kreeg, was ik 17 en zat ik in mijn examenjaar op de middelbare school. In de tussenliggende jaren (toen ik studeerde en daarna mijn carrière startte) heb ik moeten accepteren dat ik een chronische auto-immuunziekte heb: Systemische Lupus Erythematoses (SLE) of kortweg lupus.

Accepteren dat je een chronische (ofwel blijvende) ziekte hebt, is niet iets wat je zomaar even doet. Accepteren klinkt voor sommige mensen zelfs als 'blij zijn met de ziekte die je nu hebt'. Het is logisch dat je je daartegen verzet. Niemand zit te wachten op ziek zijn en helemaal niet op een situatie die blijvend blijkt. Verzet ertegen lijkt beter. Vechten lijkt beter. Ongeloof lijkt beter. Ontkenning lijkt beter. Bij al deze verschillende reacties komen emoties kijken en die emoties hebben weer een bepaald doel. Allemaal dragen ze bij aan het verwerkingsproces dat je moet doormaken voor je op een productieve manier verder kunt met je nieuwe leven. Want of je nu wilt of niet, bepaalde dingen zijn vanaf het moment dat je ziek wordt, veranderd. En je kunt niet op deze nieuwe kruising blijven stilstaan. Je leven gaat gewoon door.

Ik koos destijds (na de diagnose) voor ontkenning, de voor mij gemakkelijkste weg. Ik kon daarvoor kiezen, doordat ik dankzij een flinke dosis prednison en een heel rustige periode van 'tussen twee studies in zijn' en niet hoeven werken op twintigjarige leeftijd weer een redelijk normaal leven opbouwde. Uiterlijk zag (en zie) je niets aan mij. Ik voelde natuurlijk wel pijn, maar die kon ik verbijten. Een lach op je gezicht voor anderen en 'gezonde' bolle rode wangen (dankzij de prednison) doen heel wat. Ik verzweg mijn ziekte, ging flink sporten en door de pillen kon ik redelijk normaal functioneren, als ik maar rustte op de mo-

menten dat ik even alleen was. Dat heb ik zo bijna negen jaar vol kunnen houden.

Lupus is een auto-immuunziekte waarbij je lichaam als het ware vecht tegen zichzelf*. Op die manier kunnen overal ontstekingen ontstaan. Je zou kunnen zeggen dat het immuunsysteem te goed en te actief werkt. Er is niet veel aan te doen om deze ontstekingen te voorkomen, behalve ontstekingsremmers (zoals prednis(ol)on en Plaquenil) slikken en zorgen voor een niet al te druk leven (weinig weerstand verhoogt immers altijd de kans op infecties bij mensen).

Een paar maanden voor ik weer erg ziek werd – ik was toen 28 jaar – had ik een nieuwe fulltimebaan geaccepteerd op ongeveer 80 kilometer van mijn woonplaats. Fulltime werken lukte me uitstekend onder de perfecte omstandigheden: een luie kantoorbaan met weinig stress op korte afstand van mijn huis met regelmatig een atv-dag en vakantie op zijn tijd.

Bij deze nieuwe baan was ik al moe als ik de 10 minuten naar het station, de 50 minuten in de trein en het kwartier op de fiets naar het kantoor had afgelegd. En dan moest het werk nog beginnen! Daarbij speelde natuurlijk ook een rol dat je flink inlevert op je nachtrust als je nog wat tijd voor jezelf wilt overhouden aan het einde van een lange werkdag. Maar ik hield bij hoog en laag vol dat ik het kon. Ik voelde me immers goed!

De baan op zich was niet zwaar, dat wil zeggen: als ik hem thuis of dichtbij huis had kunnen uitvoeren. Maar door de enorme reistijd putte ik mezelf helemaal uit en werkten de vlugge remedies van door de week vroeg naar bed en in het weekend veel rusten ook niet meer. En de prijs die je hiervoor betaalt: geen sociaal leven, is zwaar. Na ruim drie maanden kon mijn lichaam het niet meer aan en reageerde met een ontsteking van de longbladen plus een ontsteking van het hartzakje. Ik was weken aan bed gekluisterd met vreselijke pijnen in mijn borstkas.

* Voor meer informatie over auto-immuunziekten zie deel III, hoofdstuk 9.

Toen ik een maand nadat ik me voor het eerst ziek meldde de bedrijfsarts sprak, maakte ze me wakker uit mijn droom: ‘Je hebt nooit geleerd je ziekte te accepteren. Het wordt nu tijd dat je dat wel doet.’ Met andere woorden: je maakt je lichaam kapot. Ik schrok en ik moest vechten tegen de tranen. Haar woorden raakten een gevoelige snaar.

Het voelde vreemd genoeg als een openbaring; alsof ik weer kon ademen.

‘Wat had ik mezelf aangedaan?’ vroeg ik me af. ‘Wilde ik mezelf soms kapot maken?’

Nee. Ik had gewoon de makkelijkste en open weg gekozen. Dat was niet verkeerd en ik had het ook lang kunnen volhouden, omdat de omstandigheden gunstig waren. Maar of het slim is geweest? Dat is een ander verhaal.

Na negen jaar ontkennen (en daarna een tijdelijke fase die ik voornamelijk plat op bed doorbracht, zonder ook maar ergens over na te denken behalve een superbehandeling) bleek het tijd voor een nieuwe levensfase. Het werd tijd om te accepteren dat mijn leven er nu eenmaal anders uitziet dan dat van een gezond persoon. Mijn lichaam functioneert niet voor honderd procent en heeft zijn eigen gebruiksaanwijzing. Het werd tijd om in te zien dat ik een serieuze ziekte heb, die ik niet moest negeren, maar waarmee ik het best kon leren werken. Zo gezegd, zo gedaan. Toch bleef het een pijnlijke strijd, die niet altijd over vlak terrein ging. Vaak had ik de neiging om terug te vallen, maar doordat mijn lichaam in een zwaardere fase van de ziekte was beland, werd ik continu teruggefloten. Dat was nu net wat me er uiteindelijk doorheen hielp om niet weer terug te vallen.

Ik vind het jammer dat ik misschien niet meer alles kan doen. Ook stoort het mij dat de maatschappij mij door mijn ziekte soms niet voor vol aanziet, bijvoorbeeld als werknemer, omdat een volledige werkweek er niet in zit. Maar het is ook noodzaak dat ik mezelf wel als volwaardig persoon zie en dat geldt voor iedere zieke, dus ook voor jou. Jij bent nog steeds jij. Jij