

Voorwoord

Ik schrijf al jaren, voor de fun. Soms met lange tussenpozen niet, omdat ik het eigenlijk altijd gewoonweg té druk had met leven in dit leven. Het schrijven begon tijdens de vakanties. Toentertijd nog met mijn gezin in Italië. In een internetcafeetje en op Hyves. Zo ging dat in die tijd. Later heb ik nog enige tijd columns geschreven voor een regionale krant.

Als je te horen krijgt dat je chronisch ziek bent en fysiek minder wordt, moet je weer een soort nieuwe zingeving vinden. Deze zingeving had ik redelijk snel gevonden: het schrijven werd weer opgepakt. Immers, dat kun je ook nog op je rug doen. Komt dat even goed uit, nu ik vooral veel moet liggen.

Op advies van mijn dochter ben ik begonnen mijn blogs (lees: verhalen) over mijn leven in dit leven met “onzichtbare” ziektes te bundelen. Over de onzekerheid, de fysieke aftakeling, het loslaten van het leven, het onbegrip, maar ook over mijn zoektocht. Een zoektocht waarbij je vooral niet gehoord of gezien wordt door de medici, als ze het even niet weten. Of het nu gaat om de huisarts, de bedrijfsarts, de neuroloog, de neurochirurg, etc. Omdat het dan niet staat in hun medische bijbel of niet strookt met hoe zij het geleerd hebben. Dat is de reden dat ik de lezer graag meeneem in mijn leven als chronische-pijnpatiënt. Voor allen die zich in deze ervaringen herkennen. Er zijn zoveel (ME)destrijders met (on)zichtbare ziektes met dezelfde ervaringen en emoties.

Je kon mij omschrijven als een fulltime hardwerkende, Harley rijdende moeder, tevens “Sporty Spice”. Kon, want inmiddels is het tij gekeerd. Mijn bloggerspseudoniem is KEE. In het verleden had ik mijn bedrijf in loopbaanbegeleiding en coaching gedoopt als KEE Mobiliteit & Vitaliteit. KEE staat voor Krachtig, Energiek & Enthousiast. *C’est simple*. Immers zo ben ik. Of beter gezegd: zo wás ik. De tijd heeft mij ingehaald. Fysiek dan! Iets met ziektes.

Een enorme drive om te werken, te sporten en te leven ging steeds meer ten koste van mijn gezondheid. Ik kreeg pijn, later pijnen. En pijnen werden extreme pijnen. En extreme pijnen werd uitval, bijna niets meer kunnen. Van “aan” naar “uit”. En erger nog, het werd een ware zoektocht om uit te vogelen wat ik nu toch wel zou kunnen mankeren. Maar ook werd het een ware strijd om het leven zoals ik dat wilde leven en nóg wil leven, los te laten.

Dit boek bestaat uit verhalen over mijn dagelijkse beslommeringen: de fysieke aftakeling, de zoektocht, de onzekerheid, het onbegrip, de traagheid van de medische wereld, emoties, pijn, geduld, boosheid, afscheid nemen, liefde, rouw, acceptatie, verleden en heden. Het zijn korte verhalen, blogs. Je kunt overal beginnen in deze blogpost. Er zit geen chronologische ordening in, want het leven, mijn leven, is ook allesbehalve chronologisch. Het is vooral een lekker makkelijk leesbaar boek.

Ik schrijf over wat en wie er op mijn pad komt in mijn leven tijdens mijn medische zoektocht. Ik heb ervoor gekozen geen namen te noemen. Het is geschreven voor (ME)destrijders, "cysters" en "mysters". Je kunt er bijna hashtags van maken. In ieder geval vrouwen, maar ook mannen, die moeten dealen met (on)zichtbare, veelal zeldzame ziektes, zoals:

- auto-immuunziektes
- inspanningsintolerantie
- ziekte van Graves (Graves-Basedow)
- artrose
- fibromyalgie
- chronisch pijnsyndroom
- Tarlov-cysten
- overdruksyndroom
- TVT-O (polypropyleen)
- Myalgische Encefalomyelitis/Chronisch Vermoeidheid Syndroom (ME/CVS)
- Post-exertionele malaise (PEM)
- adhesieve arachnoiditis
- goedaardige tumoren/benigne neoplasma's
- menopauze
- onverklaarbare chronische pijn

Maar ook schrijf ik dit voor alle mensen die 'Je ziet er zo goed uit!' zeggen en die "onzichtbare" ziektes niet (willen) zien. Om hen een kijkje te geven in het (over)leven van een chronische-pijnpatiënt. Hoe het werkelijk gaat achter die glimlach.

Ik leef volgens vaste credo's en die verspreid ik graag: "Het leven is een feest, maar je moet zelf de slingers ophangen." En daarbij: "De wind kan je niet veranderen, maar de stand van de zeilen bepaal je zelf."