

Tien onzichtbare jaren

Tien
onzichtbare
jaren

Lenneke Vente



Eerste druk, september 2019

Copyright @ 2019 Lenneke Vente
Vormgeving en omslag: MEO Alkmaar
Auteur: Lenneke Vente
Drukwerk: Pumbo
Fotografie: Riet Vente - Pennekamp
Met dank aan: Sarcoidose.nl
ISBN: 978-90-9032115-8
NUR-code: 401-770

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, door middel van druk, fotokopieën, geautomatiseerde gegevensbestanden of op welke andere wijze ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Als nieuw word je
misschien nooit meer.

Maar beter dan ooit
behoort wel degelijk tot de
mogelijkheden.

Inhoudsopgave

Voor we beginnen	11	Eigen kracht	61
Inleiding	12	Bloemlezing	63
Hoe gaat het met je?	15	Over de grens	66
Positief denken	17	Bijna rust	67
Beweging	20	Goed kloppend hart	68
Tussen de oren	22	Kwaliteit van de zorg	69
Partner in crime	24	Koffie-me-time	72
Intimiteit	27	Blij buiten adem	73
Uitdagingen	29	Avondspreekuur	76
Rust	32	Gelukkig griep	78
Aan het werk	34	Leef in het nu!	79
Len wordt zen	36	Oud en nieuw	81
Wat niemand lukte	39	Back on track	84
Uit die comfortzone	41	Ze bestaan nog	85
Chaos	43	Nieuwe baan	87
Onbegrip	46	Verbinding	89
In balans	48	Gebroken 2	92
Overspannen schema	50	Nooit goed genoeg	93
Gerust op schema	52	Show up and be	95
Met een gerust hart	55	Zorg voor jezelf	97
Dag programma	57	Pittige boodschap	100
In de sneeuw	59	(On)zichtbaar	101
Gebroken 1	60	Afkicken	104

Ontwikkeling	106	Spoonies	152
Strong, steady and at peace	108	Toch een paar do's en don'ts	157
Luisteren	109	Sarcoïdose	160
Verwonder	110	Dankwoord	163
Ervaring	112		
Afhankelijk	114		
Pijn	117		
Asociaal	119		
Werk ze!	121		
Uit je hoofd	123		
Opgelucht hart	126		
De hele weg	127		
Overvoed?	129		
Nikè	131		
Het maakbare leven	133		
Chronische topsport	136		
Hoe gaat het met je partner?	138		
Zorgen	140		
Op een bankje	143		
Aard van het beestje	145		
Compleet jezelf zijn	147		
Mijn verhaal	149		
Leef je beste leven	151		

*Staring at the blank page before you
Open up the dirty window
Let the sun illuminate the words that you could not find*

*Reaching for something in the distance
So close you can almost taste it
Release your inhibitions
Feel the rain on your skin*

*No one else can feel it for you
Only you can let it in
No one else, no one else
Can speak the words on your lips
Drench yourself in words unspoken*

*Live your life with arms wide open
Today is where your book begins
The rest is still unwritten*

Natasha Beddingfield - Unwritten

Voor we beginnen

Ik sta bij een grote boekhandel in het centrum van Amsterdam en vraag naar een boek over chronisch ziek zijn. "Dat hebben we niet", zegt de dame achter de balie beslist. "Dat bestaat niet". Een rondje op internet leert me hetzelfde. Er zijn 1,5 miljoen mensen met een chronische ziekte in Nederland. En er is geen boek te vinden over dat wat we dagelijks meemaken. Naast dezelfde balie ligt een twee centimeter dik boek over het lakken van nagels. Dat is geen grap. Maar een boek over chronisch ziek zijn is er niet. "Niet interessant voor de uitgever", zegt de vriendelijke dame. Ik zie dat ze het met de beste bedoelingen zegt. "Lezers zitten niet te wachten op klaagverhalen", voegt ze er nog aan toe. Nee, wie wel, denk ik. Iemand met een chronische ziekte al helemaal niet. Ik twijfel ineens niet meer over de titel van dit boek. Zodra je het label 'chronisch ziek' opgeplakt krijgt, doe je niet meer mee in de maatschappij. Dan ben je onzichtbaar.

Inleiding

Twee jaar na uitval aan mijn linkerkant en de diagnose neurosarcoïdose belandde ik in de kaartenbak Chronisch Ziek. Een lange reis in een compleet nieuwe wereld begon. Mijn vertrouwde leven ontglipte mij langzaam maar heel zeker. En ik kon er niks aan doen. In mijn zoektocht naar informatie vond ik niets. Genoeg medische informatie. Genoeg boeken waarin de hoofdpersoon ziek wordt en geneest. Of niet. Maar wat als je ziekte niet geneest en je er ook niet dood aan gaat? Wat als blijkt dat tijdelijk blijvend is? Dat er niks te overwinnen valt en je je leven chronisch anders moet inrichten met beperkte belastbaarheid en minder energie als blijvende ongenode gasten? Als je afscheid moet nemen van een gezond lichaam?

Mijn dagen werden gevuld met talrijke opgaven die voor gezonde mensen vanzelfsprekend zijn. Mijn leven kreeg plotseling nieuwe wendingen: in mijn omgeving stuitte ik op onbegrip, en telkens moest ik tekst en uitleg geven. Het werd een leven met onzekerheid. Een leven waarbij de omstandigheden en mogelijkheden steeds veranderen. Soms per dag. Verwacht of onverwacht. Maar altijd onzichtbaar. Tien onzichtbare jaren geeft je een kijkje in dit leven.

De sterke wens om mijn beste leven te léven in plaats van te overleven laat me steeds weer doorgaan. De sarcoïdose is er en gaat niet weg. Zeker niet. Herstel betekent voor mij dat ik met mijn beperkingen heb leren omgaan en een nieuw leven heb gecreëerd waar ik trots op ben. Dat gaat niet zonder slag of stoot. Dat is een continu proces. Ik wil je met dit boek inspireren om je eigen proces te starten. Je bent je chronische ziekte niet, je hebt hem. Je bent zoveel meer.

Lees dit boek en herken jezelf erin. Lach om de ongetwijfeld herkenbare situaties, bloopers, vileine opmerkingen en schrijnende adviezen. Herken de alledaagse situaties, emoties en overpeinzingen. Wat er gebeurt als je - eindelijk - op een feestje bent. Wat er gebeurt als je - weer - niet op een verjaardag bent. Hoe je jezelf steeds weer oplaadt. Waarom humor zo belangrijk is en dat het glas altijd halfvol maar soms ook echt halfleeg is. En dat dat oké is. Klaagverhalen ga je niet vinden in dit boek. Wees gerust. Daar is het leven veel te kort voor.

Dit boek is ook geschreven voor mensen uit de omgeving van iemand met een chronische ziekte. Ik hoop dat dit boek meer begrip oplevert. Subtielere klachten zoals verminderde belastbaarheid en vermoeidheid zijn bij iedere chronische ziekte aanwezig. En meestal onzichtbaar. Van de buitenkant zie je niets, aan de binnenkant gebeurt er van alles.

“Het leven met een chronische ziekte is te vergelijken met dat van een topsporter”, zegt Gerard Kemkers (ex-topsporter, ex-schaatscoach en ex-sarcoïdosepatiënt). “Op de grens van je kunnen presteren. Dat kost doorzettingsvermogen en energie”.

Je zult mij nooit horen zeggen dat ik dankbaar ben dat ik sarcoïdose heb, dat gen had ik echt liever niet geactiveerd gezien. Maar ik leef en geniet wel een stuk bewuster. Ik laat me niet meer afleiden door angsten of vooroordelen en ik moet hele basale keuzes maken. Daardoor valt er ook heel veel ruis weg en dat geeft rust. Ik plan mijn dag en dat blijft moeilijk. Ik maak keuzes op basis van mezelf en laat me niet meer meeslepen door de waan van de dag. Niet altijd tenminste.

Dicht bij mezelf blijven, luisteren naar mezelf, kwetsbaar kunnen zijn: dat blijven grote uitdagingen. Net als in een 'gezond' leven. Zo verschillend zijn we niet. Tien onzichtbare jaren geeft je niet alleen een kijkje in het leven van iemand met een chronische ziekte, maar wil tegelijkertijd een inspiratiebron zijn voor iedereen die zijn beste leven wil leven.

Verwonder je je met mij? Laat je inspireren!

Leef je beste leven!

Hoe gaat het met je?



oe gaat het met je? Een simpele vraag. Lijkt het. Als je ziek wordt blijkt communicatie nog belangrijker dan voorheen.

Gelukkig bestaan er allerlei handige lijstjes met wat te zeggen tegen je baas, je arts, je directe familie en je vrienden. Maar wat doe je met de cirkel eromheen? De mensen die je wel regelmatig ziet, maar die geen idee hebben wat chronisch ziek zijn voor je betekent of die de naam van je ziekte nog steeds niet kennen? Of die het heel erg voor je vinden? Ooms en tantes, kennissen, ouders op het schoolplein. Vrienden die gewoon niet beschikken over empathisch vermogen. En verder iedereen die in een volle huiskamer op een verjaardag vraagt: "Hoe gaat het nu echt met je?" En je vervolgens met grote ogen verwachtingsvol aankijkt.

Communiceren is zenden en ontvangen. En iedereen zendt en ontvangt vanuit zijn eigen wereld of beleving. Als je ziek wordt, leer je dus om kort en duidelijk te vertellen wat er aan de hand is, je leert grenzen aan te geven, je leert je (nog) meer in te leven in de ander en je leert het gesprek een andere kant op te sturen.

Toch zijn er situaties dat ik het even niet meer weet. Laatst op een feestje: een goede kennis vraagt aan mij hoe het gaat. "Naar omstandigheden goed", zeg ik, "maar vind je het goed het er een andere keer over te hebben, want..." Zij draait zich resoluut om en zegt bot: "Ik bedoel het alleen maar goed hoor, dan moet je het zelf maar weten." Voordat ik me kan afvragen wat ik dan zelf maar moet weten, begint iemand naast mij een gesprek over hoe erg het is dat ik ziek ben.

— — —

Dat ik niet moet opgeven. Een derde 'kennis' houdt een oratie over het belang van wandelen, want zo is zij van haar burn-out afgekomen... Help, ik wil hier weg!

Naar het toilet was ik net geweest dus dan maar de aloude, 'wie wil er nog wat drinken-truc'. In de keuken kom ik even tot rust als er, heel gericht, een man op mij af komt. Ik weet dat hij psycholoog is. "Heb je alles gehad, krijg je dat nog...", denk ik. Voor ik iets kan doen zegt hij: "Daarom heb je nu twee oren gekregen, dan kan het er aan de ene kant in en aan de andere kant ook net zo hard weer uit. Wijntje?"

En toen bulderde mijn lach door de keuken.