

1 april 2016 – Evalie stelt zich voor

Evalie heeft sinds acht jaar de diagnose colitis ulcerosa. Ze is getrouwd en heeft twee katten. Ze heeft een kinderwens, helaas is deze door de vele en forse opvlammingen nog niet vervuld.

Evalie is illustrator, schrijfster en autonoom kunstenaar. Voordat ze ziek werd had ze een eigen onderneming waarbij ze mensen hielp om hun leven weer op de rit te krijgen. Het kostte haar veel moeite om dit op te geven, maar inmiddels heeft ze haar leven aangepast aan de beperkingen die colitis met zich meebrengt.

Haar blogs zijn gebaseerd op eigen ervaringen en dagboekfragmenten en hebben als doel de soms intieme taboes rondom het ziektebeeld IBD te doorbreken.

Lees meer blogs van Evalie op haar eigen [blogpagina](#)

12-04-2016 – Vijf jaar geleden

Daar lig ik dan.

Op een vierpersoonskamer in het ziekenhuis.

Ik heb nog nooit in het ziekenhuis gelegen en ik vond bloedprikken al zo eng, dat ik het elke keer weer heb uitgesteld.

Toen ik uiteindelijk toch ben gegaan, werd ik al snel opgenomen, want de uitslagen van de bloedtests waren niet zo positief.

Een torenhoge ontstekingswaarde en die vreselijke krampende buikpijn, maken dat ik telkens naar de wc moet.

Ik weet niet wat er met me aan de hand is, maar ik vrees het ergste.

Als ik voor de zoveelste keer met infuus en al naar de wc probeer te komen zie ik bloed en ontlasting in bed liggen.

Ben ik ongesteld geworden, vraag ik me af? En waarom heb ik niets gemerkt?

Als ik op de wc kom en alle diarree eruit spuit als een hogedrukreiniger, zie ik dat de hele wc-pot onder het bloed zit.

Ik val nog net niet flauw.

Naast me hangt een rode draad om de verpleging te roepen.

Ik ben ontzettend bang dat ik onderuit ga en met mijn pyjamabroek op mijn enkels trek ik aan het touwtje. Ik schaam me bij voorbaat al voor het hele tafereel.

Ik moet ineens vreselijk huilen.

In mijn hoofd trekt mijn leven aan me voorbij en ik merk dat ik nog niet klaar ben. Dat ik niet dood wil.

Hoewel niemand me heeft verteld dat ik dood ga, ben ik zo bang, dat ik het idee heb dat elke arts er naast zit.

Heb ik toevallig nog bietjes gegeten, schiet er door mijn hoofd?

Maar dat kan helemaal niet. Ik lig al twee dagen in het ziekenhuis en het enige dat voorbij komt zijn artsen en verpleegkundigen met bezorgde blikken. En eten mag ik nog niet.

26 april 2016 – Schaamte

Dan komt de verpleegkundige, die de deur opentrekt zonder te kloppen.

Het maakt ook eigenlijk niets meer uit, maar door de vreselijke huilbui kom ik ook niet echt uit mijn woorden.

‘Er ligt allemaal bloed in de toiletpot’, snotter ik.

'En ik ben duizelig'.

Ik voel schaamte, omdat ik met mijn broek op mijn enkels een wildvreemde bij me laat komen en het stinkt hier echt verschrikkelijk.

Nu weet ik zelf ook wel dat ontlasting stinkt, maar dit is echt niet te harden en normaal is er niemand bij. Ik schaam me.

Maar de verpleegkundige kijkt vriendelijk en warm.

'Blijf maar even zitten tot de duizeligheid wegtrekt. Dan help ik je zo naar bed.'

Even later kom ik tot bedaren.

Ze helpt me overeind en trekt mijn pyjamabroek handig weer aan.

'Heb je geen onderbroek aan?', vraagt ze.

Ik antwoord dat die zo vuil was dat ik hem heb weggegooid en dat mijn man schoon ondergoed meeneemt vanavond.

'Ongelukjes gebeuren altijd hier op de afdeling. Niets om je voor te schamen', zegt de verpleegkundige met een glimlach. In de kast liggen luiers voor als het je niet lukt om het op te houden.

En weer schaam ik me diep.

Samen lopen we terug naar het bed wat gelukkig direct naast de wc ligt.

Ze trekt het gordijntje tussen mij en mijn buurman dicht en dan word ik gewassen en het bed verschoond.

Het warme water ontspant een beetje, maar het voelt zo raar om vreemde mensen in de buurt te laten van die intieme zone.

Draai maar weer om, zegt ze.

Ik moet weer huilen en deze keer gaat het met van die lange uithalen en veel geluid.

Iedereen kan het horen!

Er gaat nu echt van alles door me heen, zoveel emoties. verdriet, spanning en vooral die schaamte.

Ook is er nog de constante vraag: wat is er met me aan de hand?

Het blijft door mijn hoofd gaan in een soort obsessieve herhaling waar ik geen controle over lijkt te hebben.

Ik weet het nu zeker.

Ik ga dood....

Ik ga in ieder geval dood van schaamte.

12 mei 2016 – Wat is er met me aan de hand

Als de verpleegkundige weer weg is en ik in mijn schone bed lig voel ik me ineens heel erg opgefokt worden.

Ik relativiseer het in mijn hoofd dat het de stress is van in het ziekenhuis liggen en, dat alles nieuw is.

Maar de hartkloppingen lijken steeds erger te worden. Ik voel mijn lippen tintelen.

Ook mijn ademhaling gaat steeds sneller.

Net als ik op de alarmknop voor de verpleegkundige wil drukken, komt de arts binnen met een assistent.

Hij geeft me een hand en vraagt me hoe het gaat.

Happend naar adem probeer ik antwoord te geven.

'Het gaat wel', raspt mijn stem.

Hij kijkt nog bezorgder dan toen hij binnen kwam. Misschien dat alle artsen altijd een diepe denkfrons hebben, maar deze man is kampioen bezorgd kijken en ik word er niet geruster op.

Nu gaan we het krijgen denk ik nog.

Ik wilde dat mijn man er was. Of mijn moeder. Iemand?

Hoe meer ik in paniek raak hoe benauwder ik word.

Nog een keer die herhaling in mijn hoofd: 'Wat is er met me aan de hand?'

'Als het zou gaan, zegt de arts, dan zou je hier niet liggen.'

Hij glimlacht en knipoogt naar me.

'Ik ga je eerst even onderzoeken.'

Hij vraagt wat mijn klachten zijn en ik merk dat ik geïrriteerd raak, want ik heb het al zo vaak herhaald de afgelopen 48 uur, dat ik het gevoel heb niet serieus te worden genomen.

Het blijkt routine te zijn.

'Buikpijn, en net toen ik op de wc zat, spoot het bloed er uit', zeg ik zachtjes.

'Daarnaast heb ik het heel erg benauwd, alsof er een stoeptegel op mijn borst drukt', zeg ik.

De arts duwt op een knopje, zodat het bed hoger komt te staan en begint aan zijn onderzoek.

Eerst duwt hij hard in mijn darmen. Ik bijt zowat mijn tong af, zo'n pijn doet het.

'Hoe vaak moet je naar de wc', vraagt hij?

'Ik ben de tel kwijtgeraakt', antwoord ik, 'maar vooral 's nachts is het erg.

Ik slaap dan niet'. Hij knikt en ik wacht af.

'We hebben inmiddels ook de uitslagen van de coloscopie', zegt hij.

'En je hebt colitis ulcerosa.'

Ik heb geen idee wat het is, maar het klinkt ernstig.

'De verpleegkundige komt straks bij je om je uit te leggen wat het is. Voor de behandeling gaan we verder met de prednison-infusen, want het lijkt er op dat je er oraal niet op reageert. Daarna moeten we gaan nadenken over onderhoudsmedicatie.'

25 mei 2016 – Keuzes

(vijf jaar geleden)

De kogel is door de kerk.

Ik heb mijn bedrijf opgedoekt.

Het voelt als een enorme opluchting, want ik kan al een paar jaar niet meer aan de verwachtingen voldoen en als het me wel lukte, dan kon ik maar half werk leveren en was ik er na zo uitgeput dat het voelde alsof ik elke keer een tik van de stadsbus had gehad.

Niets in mijn leven is gegaan zoals ik het had gepland.

Het maakt dat ik een huilbui krijg, waarbij ik in een soort radeloze toestand schiet en er de dagen erna niet meer uit lijk te komen.

Het zonnetje schijnt buiten, de vogeltjes fluiten een najaarsconcert en de bomen zijn een soort vaalgroen. Ik zie het niet, want ik ben echt overspoeld door het gevoel van falen en een soort cadans in mijn hoofd dat me telkens vertelt dat ik nergens goed voor ben.

Dan gaat de telefoon.

Ik heb geen zin om op te nemen.

Het enige waar ik behoefte aan heb is wegkruipen in een hoekje waar niemand hoeft te zien hoe ik me echt voel.

Colitis is me overkomen, maar het voelt alsof ik nog steeds de schijn ophoud.

De telefoon gaat nog een keer.

Het is een vriendin die op een of andere manier altijd hardnekkig blijft proberen te bellen. Het

irriteert me enorm op dat moment, maar aan de andere kant voel ik me zo alleen in mijn verdriet, dat ik snuffend opneem.

'Ben je verkouden?', vraagt ze.

'Zoiets', antwoord ik droog.

'Hoe is het nu?'

En dan kan ik de tranen niet meer stoppen.

8 juni 2016 – Falen

Ik heb nog steeds mijn vriendin aan de lijn. 'Ik heb gefaald in alles', gooi ik er met horten en stoten uit. 'Ik ben ziek en afhankelijk geworden, ik heb mijn bedrijf aan de kant gegooid, omdat ik niet anders kon. Ik heb me moeten bewijzen bij de UWV arts dat ik echt ziek ben en dit wilde ik eigenlijk niet. Maar toch heeft de arts me 100% afgekeurd.

Het is een zoi in huis, omdat ik niet eens in staat ben om een fatsoenlijke huisvrouw te zijn. Hoe moeilijk kan het zijn?

Ik wil mijn leven terug!' roep ik.

Het blijft stil aan de andere kant van de telefoon.

Dan vraagt ze, 'Voel je je allang zo?'

'Ja, al een paar dagen', antwoord ik.

'Misschien moet je de huisarts bellen, want het is niet goed om je langer dan een paar dagen zo te voelen'.

Kwaad hang ik op. Zomaar, zonder aanleiding.

Mijn vriendin is echt hardnekkig, want ze belt me in een paar seconden terug. Ik staar naar het oplichtende schermpje op mijn telefoon.

Het zoemen van de trilstand houdt op en er verschijnt een berichtje.

'Ik kom er nu aan.'

15 juni 2016 – Rare situatie

Een half uur later gaat de deurbel. Ik zit vast op de wc en mijn mobiel ligt in de kamer. Ik kan er niet af, mijn darmen zijn te erg van streek om het risico te nemen en de deur open te doen.

Ze belt nog een keer aan.

Dan hoor ik even later gemorrel aan de deur.

Nog steeds zit ik vastgeplakt aan de wc-bril en krampen mijn darmen harder dan ooit.

Maar er komt niets meer.

'Eef?' hoor ik op de gang in de galerij. 'Doe eens open!?''

Ik roep terug, maar mijn stem is zo hees van de prednison, dat ik denk dat ze me niet hoort.

Ik hoor haar de trappen aflopen naar beneden.

Zou ze het hebben opgegeven?

Even later hoor ik weer iemand in de gang en gaat de voordeur open. 'Eef?', roept ze.

'Ik zit vast op de wc', antwoord ik met dezelfde hese stem.

'Ja sorry', zegt ze, 'maar je klonk zo radeloos aan de telefoon dat ik het niet helemaal vertrouwde.

Dus heb ik de reservesleutel bij de benedenbuurman gehaald.

Wel met een smoes hoor', giechelt ze.

Ze klopt op de wc-deur en voor ik haar kan waarschuwen is de deur al open.

'Wat een stank zeg! Zit je daar echt altijd langer dan 5 minuten in?' vraagt ze met grote ogen en een uitgestreken gezicht.

Het is zo'n rare situatie, dat ik ineens heel hard moet lachen.

We lachen zo hard dat het pijn doet, maar even is de radeloosheid weg. Even is het allemaal wat luchtiger. Nou ja, voor zover je luchtig kunt zijn in een toilet dat bezet wordt door iemand met IBD.

22 juni – Kwetsbaarheid

‘Wacht even’, roep ik nog.

Maar mijn man heeft de deur van de slaapkamer al opengedaan, terwijl ik daar in een zeer onhandige pose sta.

Een been op het bed, broek op mijn enkels en in mijn andere hand “Het klysmat”.

De situatie is een beetje onhandig.

Ik bedoel, we zijn thuis, plassen beiden regelmatig met de deur open, omdat we dan tegelijkertijd tegen elkaar aan kunnen praten.

We voelen ons heel erg bij elkaar op ons gemak.

Maar dit....

Hij heeft een twinkelen in zijn ogen, maakt een binnensmondse opmerking, die ik niet versta en trekt de deur met een ‘sorry’ weer dicht.

Heel even voelen we ons allebei ongemakkelijk.

Tussen ons is veel vrijheid en veel openheid.

We schamen ons niet voor elkaar.

Maar dit was echt een raar moment.

Ik voelde me heel erg kwetsbaar. Niet zozeer, omdat ik met mijn broek op mijn enkels stond, maar op dat moment werd ik me ineens heel erg bewust van mijn eigen seksualiteit en de wisselwerkingen daarvan tussen mijn man en mij.

Doordat ik zo ziek ben voel ik me regelmatig een onaantrekkelijke slons die alleen nog maar op de bank kan hangen met de wallen tot op mijn knieën en een verdrietige pijnlijke blik in mijn ogen.

Als ik klaar ben, trek ik mijn broek weer omhoog en laat de confrontatie nog even op me inwerken. Ik bekijk mezelf in de spiegel en schrik van het spiegelbeeld. De prednison heeft mijn hoofd op laten zwellen als een overrijpe tomaat.

Ik heb een slechte huid en ik houd rond mijn buikstreek ook nog het nodige vocht en vet vast.

Als ik een badeendje op mijn navel zou plakken, dan zou die plek door kunnen gaan als zwemband. Onder de zwemband steken een stel dunne beentjes met een weelderige Zuid-Franse mat, die schreeuwen om een scheerbeurt...

6 juli 2016 – De mooiste vrouw van de wereld

Mijn man klopt aan.

‘Gaat het?’ vraagt hij, terwijl hij me een aai over mijn rug geeft en dan moet ik vreselijk huilen.

Ik roep: ‘Ik ben de meest onaantrekkelijke vrouw ter wereld!’

En ik kan er niets aan doen!

Ik heb de energie niet om mijn benen te scheren of make-up op te doen, ik stink vijf minuten na het tandenpoetsen alweer uit mijn mond, alsof er een trotse familie bunzing zijn intrek in mijn maag heeft genomen, douchen gaat niet zoals vroeger met een uitgebreide badderbeurt, maar bestaat uit snel haar wassen en afspoelen, want anders word ik duizelig van energiegebrek.

De keus of ik make-up op kan doen of niet is bijna een levensvraag geworden en zo kan ik nog wel even doorgaan.

Ik voel me niet alleen ziek, maar de ziekte maakt ook nog eens dat ik me ontzettend onaantrekkelijk voel.

Had mijn man me maar niet zo gezien. Hij moet toch wel haast zijn afgeknapt nu, want van mijn sprankelende karakter is ook niet zoveel over op het moment....

Maar, mijn man kijkt naar me op een manier die alleen hij kan.

Het is een blik die me vertelt dat hij me wil opvreten.

Het is een blik met ontzettend veel liefde en aandacht.

Voorzichtig doet hij een stap in mijn richting en trekt me tegen zich aan. Hij aait mijn rug, geeft kusjes op mijn hoofd en fluistert dat ik de mooiste vrouw op de wereld ben.

En dat hij van me houdt. 'Zelfs met een bad-eendjes-zwembandje en de wallen op mijn knieën ben je nog de mooiste vrouw in de wereld', zegt hij tegen me.

Ik geef hem een stinkende kus. Eentje waar de groene gaswolken als een mistige waas om ons heen verschijnen, maar we kunnen het loslaten en verliezen ons heel even in ons moment.

Even geen colitis....

17 augustus 2016 – Bed-date?

Mijn man is jarig.

Meestal vieren we het vrij uitbundig met familie en vrienden, samen eten en drinken. We staan een dag van te voren hapjes te maken, halen boodschappen, nodigen vrienden en familie uit. Elk jaar is het altijd gezellig, maar ook veel "gedoe".

Toen ik net ziek werd, was het enige dat ik kon doen, energie sparen voor dit soort evenementen. En de beloning was altijd een week of langer energieloos rondhangen tussen bed, bank en wc.

Een van de laatste verjaardagen was er eentje waarbij ik weer een opvlamming had. De muren kwamen al weken op me af en ik had ook al een hele tijd weinig mensen gezien of gesproken.

Ik houd mijn wereld steeds kleiner om die reden en dat vind ik nog steeds jammer.

Als ik de dag voor een verjaardag gefrustreerd met een vriendin aan de telefoon zit, omdat het me allemaal niet lukt zegt ze: 'waarom organiseer je eigenlijk geen bed-dates?' 'Hoe bedoel je?', vraag ik. 'Nou jij hoeft toch niet je bed uit te komen om mensen te zien? Waarom niet mensen uitnodigen bij je in bed?'

Ik moest lachen bij het idee. Zomaar mensen uitnodigen bij mij in bed, de meest intieme plek van ons huis?

Waarom ook niet? 'Mensen laten zelf wel merken of ze zich er ongemakkelijk bij voelen', zegt ze.

Glimlachend hang ik op.

31 augustus 2016 – Bed-date!

En zo gebeurde het, dat we mijn mans verjaardag gedeeltelijk in bed en gedeeltelijk in de kamer vierde. Er werd me zelfs een alcoholvrij wijntje gebracht met speciaal gemaakte hapjes die ik kon verdragen.

Ons twee tweepersoonsbed hebben we omgebouwd tot een soort zachte plek waar mensen kunnen zitten en hangen. Muziekje aan en het enige dat ik hoef is liggen en genieten van alle lieve mensen om me heen.

Het voelde heel kwetsbaar om te laten zien dat ik zo ziek was. Maar ook krachtig om het op deze manier te kunnen delen met mensen die het helemaal prima vonden zo.

En zo doende sprak ik vaker af op die manier met vriendinnen om niet in een sociaal isolement te raken.

Ik heb wel iets geleerd in die tijd.

Dat je bij een chronische ziekte creatief moet leren denken. En dat heel veel dingen misschien voor de buitenwereld heel raar zijn, maar voor mij inmiddels volledig geïntegreerd.

Het heeft me weer leren genieten van de dingen die ik dacht niet meer te kunnen.

Het heeft me geleerd dankbaar te zijn voor de lieve mensen om me heen die het helemaal prima vinden om mee te gaan in de aanpassingen die ik moest maken in ons leven.

Als ik nu weer een opvlamming heb dan nodig ik vrienden gewoon uit. Soms lukt het me prima om erbij te zijn en op andere momenten spreken we gewoon af in ons bed. Hapje erbij, drankje en ja zelfs een high-tea hebben we al eens geprobeerd.

Dus een bed-date? Ik vind het een aanrader.

14 september 2016 – Een oordeel zit in een klein hoekje

Als een paar weken na die eerste bed-date een vriendin belt en wat ongemakkelijk zucht aan de telefoon, vraag ik wat er aan de hand is.

Ze zegt, 'Ik zal er geen doekjes om winden, maar ik sprak iemand die ook op het feest was en die was nogal veroordelend'.

'Hoe bedoel je', vraag ik?

'Hij vond het echt belachelijk dat je niet gewoon in de kamer kwam zitten'.

Het voelt alsof er een directe knoop in mijn maag wordt gelegd.

Gedachten die door mijn hoofd spoken, als: wie was het dan?

'Het is niet zo belangrijk', zegt ze. 'Wat wel belangrijk is, is dat je moet weten dat je een aantal hele bekrompen mensen in je omgeving hebt, die eigenlijk vinden dat je helemaal niet zo ziek bent, omdat je er niet ziek uitziet en wel leuke dingen kunt doen.'

Ik kan er niets aan doen, maar haar woorden komen keihard aan.

Na jaren van strijd met mijn eigen lichaam dat niet naar behoren functioneert, na jaren zoeken naar leven met een beperking had ik dit gewoon niet meer verwacht.

Ik slik, probeer de brok in mijn keel weg te kuchen en antwoord dat het niet erg is. Dat mensen toch wel oordelen en dat het me al heel lang niets meer kan schelen hoe anderen over me denken.

'Mwah, zegt ze, ik ken je te goed stoertje en ik wil je gewoon waarschuwen'.

In mijn hoofd ga ik alle mensen af die op die bed-date aanwezig waren.

Wat burenen, een paar hele goeie vrienden. Iedereen kon het eigenlijk wel zijn, denk ik onzeker.

‘Mieke, zeg ik, ik wil echt weten wie het is. Ik wil mezelf namelijk kunnen beschermen tegen geklets achter mijn rug om. Sterker nog ik wil het niet in mijn omgeving.’

‘Kan ik me voorstellen’, zegt ze, ‘maar ik denk dat je wel weet wie die opmerkingen heeft gemaakt.’

Lees over twee weken verder:

Vriendschappen die blijven zijn helaas niet altijd vanzelfsprekend

27 september 2016 – Vriendschappen

Ik heb ze leren kennen de afgelopen jaren. Mensen die me vanaf het begin bijstonden. Die er altijd waren en altijd zijn gebleven.

Maar ook een klein aantal mensen die afvielen. Die niet eens de moeite namen om te vragen, maar achter mijn rug om gewoon dingen invulde. Mensen, die geen enkel begrip hadden en zelfs mensen die me ijskoud de rug toe hebben gekeerd.

Het deed pijn.

Het heeft me energie gekost.

Het heeft me onzeker gemaakt.

Maar uiteindelijk kon ik zien wat en vooral wie ik heb.

Liefdevolle vrienden en familie die me nooit een mes in mijn rug zouden steken.

Mensen die altijd met me zijn blijven praten. Ook als het moeilijk werd.

Ik kan niet dankbaar genoeg zijn, want mijn leefwereld is ondanks dat het een onzichtbare beperking is een stuk kleiner geworden.

Na het bewust beddate-feest kwam ik er vrij snel achter wie die dingen had uitgesproken.

Misschien had ik er inderdaad geen energie in moeten steken, maar het voelde zo onrechtvaardig, dat ik het gewoon niet voor me kon houden.

Als ik bel, wordt er in eerste instantie niet opgenomen.

Dan maar een berichtje via Facebook.

Ik schrijf: ‘Hoi, ik hoorde dat je wat vragen had omtrent mijn ziektebeeld, klopt dat?’

12 oktober 2016 – Wederzijds onbegrip

Een paar dagen na mijn Facebookberichtje krijg ik een antwoord dat me kwetst tot op het bot.

‘Hoi Eva,

Sorry dat het even duurde, maar sommige mensen werken overdag.

Ik heb niet echt vragen over je ziektebeeld hoor. Hoop vooral dat je snel weer de oude bent.’

Met het hele verhaal in mijn achterhoofd waag ik er nog een telefoontje aan.

‘Hey’, zeg ik als hij opneemt. ‘Hoe is het?’

‘Prima hoor. Druk vooral.

Heb je wat te doen vanmiddag’, vraagt hij?

‘In bed liggen’, antwoord ik nonchalant.

‘Lijkt me heerlijk’, zegt hij. ‘Ik ben echt aan vakantie toe, maar dat heb jij elke dag, he?’

Ik kan me niet meer inhouden en vraag hem op de man af, of hij vindt dat ik me aanstel.

Het blijft even stil aan de andere kant van de lijn.

‘Nee hoor’, zegt hij. ‘Maar ik heb een vriend met Crohn en die heeft nergens last van. Die kan gewoon werken en doet ook gewoon zijn eigen huishouden.’

De tranen springen me in mijn ogen van het wederzijdse onbegrip.

Met een brok in mijn keel probeer ik hem uit te leggen dat ik ongeveer drie keer per jaar in het ziekenhuis lig en dat ik echt niet voor niets 100% ben afgekeurd. Het voelt alsof ik me verantwoord voor het stelen van een snoepje.

'Ja iedereen is anders', antwoordt hij bot.

Ik voel me boos en gefrustreerd worden.

Ik dacht echt dat hij een goede vriend was, maar hij zit zo vol oordelen dat ik niet tot hem blijf door te dringen.

26 oktober 2016 – Afscheidsbrief

Als ik er over na denk, slaat mijn verdriet om in woede. Wie denkt hij wel niet dat hij is?! Hij heeft in de afgelopen paar jaar geen enkele kaart gestuurd, liet het afweten op de momenten dat het moeilijk was voor zowel mijn man en mij, komt eigenlijk alleen maar langs als hij iets nodig heeft en vraagt behalve de oppervlakkige vragen nooit echt door, maar heeft wel alle antwoorden alsof hij een expert is.

Dan besluit ik dat het tijd is om voor mezelf op te komen en dat ik twee dingen kan doen. Ik kan de vriendschap helemaal laten doodbloeden, want het contact was al aardig eenzijdig, of ik schrijf een afscheidsbrief.

Ik doe beide.

De afscheidsbrief heb ik voor mezelf gehouden, maar we hebben nooit meer iets terug gehoord. En hoewel het pijn deed, want ik heb het ervaren als een zoveelste verlies ben ik inmiddels heel blij met hoe het nu is.

Mijn leven is misschien voor de buitenwereld een leven waar sommigen een idee bij hebben van eeuwige vakantie, maar ik heb niet meer de behoefte om me nog langer te moeten verantwoorden voor mijn ziekte.

Mensen oordelen. Soms ook als je denkt dat ze heel dicht bij je staan.

Maar de echte vriendschappen zijn juist die mensen die niet bang waren om me te confronteren met mezelf en die er gewoon altijd zijn. Juist deze mensen durfden me vragen te stellen, ook al waren ze soms pijnlijk en confronterend.

Mijn leven en echte vriendschappen zijn er, waar ik diep dankbaar voor ben.

Door hen weet ik dat ik nooit in een sociaal isolement raak.

En juist door hen weet ik dat ik daar zelf ook verantwoordelijkheid in moet dragen ook al ben ik soms te ziek.

Laatst zei een vriendin, dat deze ziekte me eigenlijk de juiste balans heeft gegeven. Dat ik juist daardoor meer voor mezelf durf op te komen, omdat ik net als alle andere mensen even veel waard ben om in te investeren.

Want zeg nou zelf, wij chronisch zieken kunnen er gewoon niets aan doen dat het leven ons overkomt.

We kunnen er alleen maar voor zorgen dat het zo leefbaar mogelijk wordt voor onszelf en die mensen om ons heen die verder kunnen kijken dan het 'labeltje.'

9 november 2016 – Sammy en Tommy

Als ik thuis kom na een week in het ziekenhuis te hebben gelegen, begroeten beide katten me. Ik kon ze al horen in het trappenhuis. Of eigenlijk Sammy.

Sammy kwam in 2011 bij ons wonen. Samen met Tommy.

We wisten toen nog niet wat de impact zou zijn van een chronische ziekte en waren net gaan samenwonen.

Stijf van de prednison duik ik mijn bed in. Ik voel de hormonen door mijn lijf gieren, ik moet huilen, ik moet lachen, ik voel me euforisch en zwaar depressief.

Mijn man maakt thee voor me, terwijl de katten voorzichtig de slaapkamer binnen komen. Eerst Tommy, die snuffelt aan alles wat hij op zijn pad tegen komt.

Sammy is in de keuken hele verhalen aan het vertellen aan mijn man.

Ik merk ineens dat ik thuis ben. Dat dit mijn gezin is. Mijn man en onze twee katten. Het voelt een beetje kerst-achtig aan.

Ik val in slaap en merk niet eens meer dat mijn man de thee naast mijn bed neer zet.

Een paar uur later word ik wakker van iets dat onder de deken zit en ik schrik me rot.

Maar als ik kijk is het Sammy die onder de deken is gekropen en zich in mijn knieholten probeert te nestelen. Heel zachtjes.

Gerustgesteld ga ik weer liggen.

Ik hoor mijn man bellen. Hij moet weer terug naar zijn werk en ik voel me verdrietig. Eenzaam en alleen.

Mijn ratio begrijpt het wel, leven gaat door en ik moet ook weer proberen om weer wat zelf redzamer te worden na de impact van een prednisonstootkuur en 14 dagen in het ziekenhuis.

Als mijn man weg is, is het stil in huis, maar Sammy ligt warm tegen me aan, likt zelfs mijn hand als ik haar onder de deken aai.

En samen vallen we weer in slaap.

23 november 2016 – Eenzaam

Weer een tijd later word ik wakker van gemiauw. Sammy zit op het voeteneind en als ik op de klok kijk, zie ik dat het tijd is voor hun eten. Wat wazig stap ik uit bed en Sammy loopt vrolijk met me mee naar de keuken waar Tommy al op me zit te wachten. Daar waar ik me eenzaam voelde en zelfs wat hulpeloos, verandert het gevoel weer in een soort gelukzaligheid. Ik kan, ondanks dat ik zo ziek ben, ook voor mijn katjes zorgen en ze geven er zoveel liefde en vriendschap voor terug.

Ik heb momenten in de daarop volgende periode dat ik me alleen voel. Want dat is het wel, ziek zijn doe je alleen. Al zit je hele huis vol mensen, ben je gelukkig in je relatie en heb je heel veel lieve vrienden en familie, die ziekte zorgt er voor dat je soms overvallen wordt door eenzaamheid. En hoe dat precies komt, daar kan ik eigenlijk niet de vinger op leggen. Ik ben assertief genoeg om te weten wat ik nodig heb, maar dit is een soort ongrijpbaar gevoel waar ik met name in de beginperiode van de colitis niet goed mee om kon gaan.

Maar de katten zijn een geschenk uit de hemel. Elke keer dat ik me zo voelde, kwam met name Sammy bij me liggen. Soms kwebbelend en vragend om aandacht en soms gewoon stil. Als een soort automatisme aaide ik haar dan tot we allebei tot rust waren gekomen. En hoe vaak heb ik me niet rot gelachen als ze weer eens een van hun capriolen uithaalden, ze speels waren, achter elkaar aanrenden en het halve huis afbraken.

Vaak voelde ik me, alleen al door hun aanwezigheid, gezegend. Want in mijn duisterste momenten, die we denk ik allemaal kennen, waren ze daar en gaven me een reden om door te gaan. Mijn band met beide dieren werd steeds sterker en ik kreeg met Sammy steeds meer het gevoel dat we een diepe vriendschap opbouwden die al het aardse oversteege.

7 december 2016 – Afscheid

Mijn lieve Sammy, twee dagen geleden is ze overleden.

Ze kreeg een hele agressieve tumor die haar opvrat. We hebben haar de laatste maanden verzorgd, geprobeerd te behandelen, maar vooral geprobeerd dat ze nog optimaal van haar leven kon genieten.

En ondanks dat ze zelf zo ziek was, bleef ze zo lang het kon voor mij zorgen.

Nu ze er niet meer is voel ik zo'n diep gemis! Het is alsof er een deel van mezelf is afgestorven. En misschien denken sommige mensen wel dat dat overdreven is met een huisdier, maar met Sammy had ik zo'n diepe band. Dieper nog dan met de mensen om heen. Zij heeft me tenslotte gezien en geaccepteerd op mijn meest duistere momenten. Ze gaf me elke keer een reden om door te vechten en niet te stoppen met de liefde voor het leven. Ze deed dat op haar eigen bijzondere kattenmanier en nu ze er niet meer is, nu mijn man, Tommy en ik met zijn drieën zijn, word ik echt opgevreten door mijn verdriet. Maar het mag er zijn. Dat heeft ze me wel geleerd.

Elk moment dat je leeft, of je nu ziek bent of niet, is een moment dat je kunt koesteren. Het heeft geen zin om naar het verleden te kijken en je af te vragen hoe je dingen anders had kunnen doen. Of naar de toekomst te kijken met een zwaar hart omdat je telkens ziek bent. Elk moment dat je nu leeft, zijn momenten die er zijn. Het geeft je je bestaansrecht dat net zo zeer geldt voor mensen met een ziekte als mensen die gezond zijn.

Als je leeft met katten merk je dat de hele kleine basale dingen er toe doen en al het andere niet zo belangrijk is. Sammy leerde me: Wat er ook gebeurt, geniet. Van de kleine momenten in het zonnetje dat door je slaapkamerraam naar binnen valt. Van de aandrang om, ondanks je pijn, je verdriet en lichamelijke ongemakken, toch achter die ene vlinder aan te gaan en dat het niet belangrijk is of je haar te pakken krijgt, maar dat je het gras onder je pootjes voelt, dat je de vogeltjes hoort fluiten. En als het gaat regenen, dan vlucht je naar binnen en nestel je je lekker warm tegen diegene aan waar je het meest van houdt.

Want wat mij overeind houdt is de onvoorwaardelijke liefde die je krijgt van je geliefden. En dan maakt het niet uit het mensen of dieren zijn.

21 december 2016 – Afscheid (deel 2)

Op het moment dat ik dit schrijf ligt Tommy tegen me aan. Hij mist Sammy net zo erg, als ik dat doe, maar hij laat zich er niet onder krijgen. Hij pakt de momenten zoals ze komen. Even heel hard huilen en dan weer achter de muizen aan.

Misschien is het vreemd, maar ook ik ben sinds het overlijden van Sammy in een soort afsluitende fase terecht gekomen. Ik wil niet langer meer mijn ziekte zijn. Ik heb een chronische ziekte. En hoewel ik me nu superverdrietig voel, hoef ik alleen nog maar naar mijn kat te kijken om te weten dat je ondanks je ziekte, je daarbij behorende depressies en verdriet zelf de keus hebt om niet bij de pakken neer te gaan zitten.

Vanavond begraven we Sammy. In onze tuin onder de rode beuk waar ze de laatste weken elke dag even in het zonnetje zat. En met haar neem ik afscheid van de diagnose colitis ulcerosa. Want hoewel

de ziekte een onderdeel is van mij, hoef ik me er niet langer mee te identificeren en mag ik alles wat zich nog aandient in mijn leven nemen zoals het is.

11 januari 2017 – Bijzondere expositie

‘Meneer, mag ik wat vragen?’

We staan in een galerie waar een expositie is van iemand die de ontlasting van zijn gezin heeft opgevangen en in epoxy heeft gegoten. Een soort taarten waar de punten uitgehaald zijn en in het midden zijn de drollen vereeuwigd. Beeldhouwkunst. Mijn vriendin staat er gebiologeerd naar te kijken.

‘Wat wil je vragen?’ vraagt de man in de galerie. ‘Ik moet ontzettend nodig naar de wc’, antwoord ik. Onderzoekend kijkt hij me aan. De galerie is klein, cafés op loopafstand, maar hier hebben mijn darmen besloten om op hol te slaan.

‘Het zal de aanblik zijn geweest van al die “vormdrollen”, grapt mijn vriendin. ‘Je kunt achter wel even gaan’, zegt de man met een plat Amsterdams accent.

Ik ren naar achteren, ruk de deur open en het eerste dat ik zie, is dat de wc niet is doorgespoeld. Maar ik moet zo nodig dat het me even niks uitmaakt en met een dikke opluchting laat ik alles lopen. Als ik klaar ben trek ik nietsvermoedend door.

Ik kijk nog even in de wc en zie dat mijn ontlasting niet is weggespoeld. Nog maar eens proberen door te trekken. Maar de drol lijkt wel vastgelijmd te zitten aan de toiletpot. Na drie pogingen geef ik het op en wil het melden aan de galeriehouder.

Als ik binnenkom zie ik hem en mijn vriendin vreselijk lachen. ‘Laat me raden’, zegt hij, ‘doortrekken gaat niet zoals je wilt?’ Waarop mijn vriendin volledig de slappe lach krijgt. Met rode wangen schud ik nee.

‘Hier’ zegt hij, ‘een bakje en een plamuurmes. Als je wilt mag je het daar wel in scheppen dan doen we het gewoon bij het groenafval of voor mijn komende project’. Mijn vriendin begint inmiddels te huilen van het lachen, maar het is zo gênant, dat ik maar doe wat hij me vraagt, we zijn tenslotte op een “poepexpositie”.

Als ik terugloop de wc in en door mijn hurken zak, zie ik het ineens. Het is een 3-D geschilderde drol. En het is zo knap gedaan dat ik er gebiologeerd naar blijf kijken. ‘Mijn eerste project’, zegt de galeriehouder achter me. Ik schiet met knalrode wangen van schaamte in de lach.

‘Wat een schijt-expositie’, stamel ik.

25 januari 2017 – Hoge hakken

‘Schiet op’, zegt de stem in mijn hoofd. Ik ben het zelf, die stem.

Ik fiets als een razende naar het revalidatiecentrum om te gaan baanzwemmen onder begeleiding in heerlijk warm water.

Ik voel me kwetsbaar en heb een stel hakken aangetrokken en een felle kleur waterproof lippenstift opgedaan. ‘Oorlogskleuren’, zegt mijn man. En hij heeft gelijk, want ik ben ook in strijdsters-modus. Hoe ga ik verder aansterken na een behoorlijke uitputtingsstrijd de afgelopen jaren?

Het is de eerste keer. Dus ik ben zenuwachtig.

Hoewel ik niet heel verlegen ben, weet ik ook dat ik me altijd wat ongemakkelijk voel in een vreemde omgeving. Helemaal als het ook maar iets weg zou hebben van een ziekenhuis.

Als ik binnen ben in het hoofdgebouw valt me op hoe fijn alles eruit ziet. Er hangt bijzondere kunst aan de muur. De kleuren en inrichting zijn warm.

Gek, maar ik voel me echt direct op mijn gemak.

Bij de receptie vraag ik waar ik moet zijn en ze stuurt me door richting het zwembad. Ik heb nog 10 minuten en wil ook nog even met de begeleidster praten.

Ik ren door, de lift in, wachten en dan.....Als ik de lift uitstap knakt mijn enkel, doordat de vloer glad is – en helaas, mijn prachtige hakje aan mijn schoen ook. Ik probeer nog met mijn andere been mijn evenwicht te bewaren, maar een stekende pijn in mijn enkel zorgt ervoor, dat ik mijn evenwicht verlies en keihard op mijn knie terecht kom.

Gedesoriënteerd lig ik op de grond.

De pijn in mijn enkel wordt steeds heftiger en er is niemand op de gang.

‘Help’, roep ik schor!

Niemand.

De pijn steekt en er ontstaat een ei zo vlak onder de gezwikte enkel. Mijn nieuwe broek is stuk bij de knie, dus ik viel echt hard.

8 februari 2017 – Stoer

Ik haal diep adem.

Snif opkomende tranen weg en, nadat de eerste pijn wegtrekt probeer ik weer op te staan.

Het voelt pijnlijk, maar alles doet het nog. Ik kan mijn tenen nog bewegen in mijn schoen.

Dan maar te laat, zucht ik in mezelf.

Ik strompel richting het zwembad en vraag de weg aan iemand in de kleedkamer. Vervolgens meld ik me, met het idee veel te laat te zijn. Maar als ik op de klok kijk, blijkt ik nog ruim tien minuten te hebben!?

De aardige begeleidster vertelt me dat ik me kan omkleden en dat ze zo bij me komt.

Ik sta in het kleedhokje en bedenk me hoe lang het heeft geduurd om hier eindelijk te zijn.

Ik voel me zo kwetsbaar dat ik het gevoel heb, elk moment in huilen te kunnen uitbarsten. Mijn onderlip trilt van ingehouden emotie.

Als ik klaar ben, onder de douche vandaan kom en naar het zwembad loop spreekt een andere begeleidster me aan.

‘Jij bent nieuw’, zegt ze.

‘Ja’, antwoord ik schor.

‘Heb je geen slippers’, vraagt ze?

Ik glimlach, moet zelfs wat harder lachen als ik antwoord dat ik die ben vergeten in mijn ijdelheid en dat ik meteen werd gestraft toen ik de lift uit kwam op mijn hoge hakken.

Mijn enkel klopt en ze kijkt er even naar.

'Gaat dat wel goed', vraagt ze?

Ik knik stoer en antwoord: 'Ik vond het ironisch om gehandicapt te raken in een revalidatiecentrum'. Het floept eruit voor ik er erg in heb.

Ik kijk om me heen, want iedereen heeft me gehoord. Ook de mevrouw in de rolstoel en ook de zwembegeleidster.

23 februari 2017 – 'Gehandicapt'

Ik kan mezelf wel voor mijn kop slaan.

Mijn cynisme kan behoorlijk kwetsend zijn, maar dan begint de mevrouw in de rolstoel keihard te lachen en trekt gelukkig iedereen mee.

Ze zegt: 'Gehandicapt raken in een revalidatiecentrum is niet grappig!'

Uiteindelijk mag ik het water in.

De begeleidster waarschuwt me.

'Niet stoer doen', zegt ze, 'en denk aan je grenzen'. Ze zegt: 'In het water voelt alles warm en licht, maar bedenk dat je er ook weer uit moet'.

En ze heeft gelijk.

Ik ben in alles weer veel te streng geweest vandaag en ik moet stiekem wat tranen wegvegen. Niemand ziet het, want mijn gezicht was al nat van het water.

Als ik uiteindelijk uit het water kom voelt mijn lijf zwaarder dan zwaar.

Eenmaal thuis komt ineens alles los. Een warm bad was het. Letterlijk en figuurlijk. Opluchting omdat het eindelijk zo ver is en ik het wachten en thuis zitten zo ontzettend beu ben.

De volgende dag is het zulk mooi weer, dat ik ondanks de zwaarte in mijn lijf en mijn ontzettend pijnlijke enkel toch naar het park wil.

Ik zeul mezelf van de trap af. Dit keer wel met platte schoenen die stevig zitten en fiets uiteindelijk naar het park met een boekje.

Hoewel het fietsen zwaar gaat is het geen straf.

De vogels fluiten keihard, ik ruik narcissen en hyacinten. Ik voel me licht en blij. En dat was al even geleden.

De ligstoelen zijn helemaal vrij en heerlijk in het zonnetje en er zijn maar weinig mensen.

Als ik al een tijdje lig, komt er een vrouw naast me liggen in de andere stoel met een schattig klein baby'tje.

9 maart 2017 – Balen

'Sorry', zegt ze. Ik moet echt voeden.

Ik glimlach en zeg: 'Ga je gang'.

We raken in gesprek en het is eigenlijk heel gezellig en we wisselen email-adressen uit. Ik wil haar het

briefje geven, maar ze kan niet verder komen, dus om haar tegemoet te komen spring ik enthousiast uit mijn stoel en ja hoor.... daar knakt mijn andere enkel.

Ik moet keihard lachen, want ik lig languit in het gras. Zelfs het kleintje lijkt een ietwat sadistische glimlach te hebben. Ik hijs mezelf terug in de stoel en negeer de steken.

Als we afscheid nemen, moet ik snel mijn fiets grijpen want staan op beide voeten is bijna niet mogelijk. Hoe onhandig kun je zijn? schiet het door mijn hoofd.

Eenmaal thuis bedenk ik me dat afgelopen week misschien wel even genoeg was. Ik voelde me zo goed, maar ik weet de energie totaal niet te doseren, dus ik wil alles tegelijk. Alles inhalen wat ik de afgelopen maanden heb gemist. Maar tijdelijk gehandicapt raken in een revalidatiecentrum... nee dat was nou niet echt de bedoeling.

Ik geloof dat ik soms word teruggefloten. Zoals je wel eens leest in sommige zelfhulpboeken. Dat er dan hele duidelijke signalen zijn die je niet kunt negeren.

Zo heb ik mijn beide gekneusde enkels ook maar opgevat. Het is een signaal dat me heel pijnlijk liet realiseren dat ik misschien wel weer wat energie heb, maar dat ik moet doseren. Als ik niet doseer, tja dan sturen de goden blijkbaar een klein onzichtbaar wezentje dat me probeert duidelijk te maken dat ik vaart moet minderen. En als ik niet luister, trekt 'ie gewoon mijn hakken onder me vandaan.

23 maart – Down

Het regent buiten. Dikke druppels glijden langs het raam waar ik al een paar uur naar lig te kijken. Ik lig op mijn linkerzij, het dekbed over me heen getrokken en de katten op het voeteneind. Het gaat niet goed.

Mijn lichaam heeft me voor de zoveelste keer in de steek gelaten en ik zit aan de hoogste dosis pijnstillers, met zo nodig morfine. Daar waar ik in het ziekenhuis aan een infuus had gelegen, moet mijn lichaam het nu oraal oppakken. En hoewel het werkt, heb ik het idee dat de lusteloosheid, het opgejaagde gevoel en de intense verdrietige gevoelens, mijn leven hebben overgenomen. Er zijn maar weinig mooie gedachten.

“Het is herfst tenslotte en als de lucht huilt, heeft dat invloed op ons humeur”, zei mijn moeder ooit. Ik durfde haar niet te vertellen, dat het geen humeurkwestie meer is, maar een soort tweestrijd in mijn hoofd van duistere gedachten waar ik geen controle over lijkt te hebben. Het gevoel is zo zwaar, dat mijn ogen tranen.

Ik huil.

Naast me ligt mijn plakboek en een schoenendoos vol met kaartjes die ik in het ziekenhuis had gekregen, maar ik ben te lusteloos om ze te pakken en in te plakken. Toen ik ze kreeg, verscheen er bij elke kaart een glimlach op mijn gezicht en ontstond de gedachte: Ik hoef dit niet alleen te doorstaan. Ik voelde de warmte en een stuk vertrouwen.

Het gaf zoveel kracht en door de prednison gaf het ook een soort euforisch gevoel, alsof het maar iets kleins is, waar ik mee te maken heb.

Maar nu ben ik thuis en hoewel ik er dagen naar heb uitgekeken voel ik me steeds dieper wegzinken in een soort radeloosheid, die ik niet bij mezelf herken.

Natuurlijk is het veel geweest de afgelopen jaren.

De gesprekken met de psycholoog, het revalidatietraject waar ik in heb gezeten om te leren omgaan met een chronische ziekte, lijken in een diepe put te zijn verdwenen.

5 april 2017 – Echo in mijn hoofd

Dan hoor ik ineens een geluid. Een soort tikkend geluid dat door het hele huis heen klinkt. Voor de zekerheid kijk ik naar mijn katten, die niets lijken te horen en rustig doorslapen.

Ergens in mijn achterhoofd gaat er een alarmbel af, maar ik luister er niet naar.

In plaats daarvan, sta ik op en onderzoek waar het geluid vandaan komt. Het wordt niet harder als ik naar de ene hoek van de kamer loop, maar ook niet zachter. Het is alsof het een soort hartslag is van iemand die op de centrale verwarming tikt. Het irriteert me mateloos.

Het irriteert me zo erg dat ik zin heb om iets tegen de muur te gooien met veel agressie. Als ik in de woonkamer een beker zie staan, kan ik niets anders dan aan dat gevoel toegeven en met veel drama smijt ik het kopje tegen de muur. In plaats dat het kapot gaat, stuitert het bovenop een schilderij dat ik net heb gemaakt.

Dan besluit een van de burens dat het tijd is om te gaan verbouwen. Het geluid van een drillboor overstemt het tikkende geluid. Ditmaal hebben de katten het wel gehoord. Het is alsof er iets in me breekt. Alsof ik, ik niet meer ben en in mijn pyjama loop ik naar beneden om te kijken welke idioot heeft bedacht om juist nu te gaan verbouwen.

Elk gevoel van redelijkheid is weg. Ik voel een diepe moordlust en agressie, waarvan ik weet dat ik het niet ben, maar toch lijk ik het niet onder controle te hebben. Het voelt verschrikkelijk en aangedaan laat ik mezelf op een van de traptreden in het trappenhuis zakken.

Mijn hoofd zit vol met watten. En dan raak ik ineens heel erg in paniek. Vluchten of verstijven, schiet er door mijn hoofd. Maar ik ben verstijfd en hyperventilerend met de drillboor op de achtergrond probeer ik de nog enigszins zinnige gedachten te ordenen in mijn hoofd.

19 april 2017 – Psychose (1)

Een tijd later word ik wakker op de bank in de woonkamer.

Ik kan me niet goed herinneren wat er is gebeurd en ik herinner me niet meer hoe ik hier terug ben gekomen.

Het voelt alsof ik dat van de drillboor heb gedroomd, net als dat ik in een soort agressieve waas naar beneden ben gelopen.

Niet goed, niet goed, niet goed, herhaalt zich in mijn hoofd in een sterk staccato. Als een mantra.

Dan komt mijn man thuis. Om hem heen hangt een aura van roze wolken en bliksem. Ik zie het echt en ik glimlach.

Hij glimlacht ook en vraagt hoe het gaat.

‘Ok’, antwoord ik.

‘Zal ik koken?’ vraagt hij.

Ik vind het prima; ik zou me nog niet kunnen concentreren op het snijden van een komkommer. En zo verdwijnt alles weer wat naar de achtergrond.

Als we even later gaan eten, vertel ik hem kort wat er is gebeurd vandaag. Dat ik zo vreemd heb gedroomd en voor mijn gevoel nog half in die droom zit. ‘Dat heb je wel vaker’, zegt hij. ‘Het trekt wel weer weg en morgen weer een dag.’

Hij heeft gelijk bedenk ik me.

En alsof zijn woorden magisch werken, trekt ook de mist uit mijn hoofd weg. Net als de duistere gevoelens van depressie en alles lijkt weer normaal. Ik snap er niets van. Maar erg vind ik het niet.

Toch blijf ik er over nadenken. Want hoe kan het dat ik iets heb gehoord wat er niet was? Zou het een bijwerking zijn van de prednison, schiet er door mijn hoofd?

Enigszins onrustig lig ik in bed nog na te denken als die mist weer terugkomt, mijn hoofd in. Of is het de kamer? Mijn man slaapt al rustig naast me en wordt niet meer wakker als ik vaker uit bed ben 's nachts.

3 mei 2017 – Psychose (2)

Er gaan een aantal maanden voorbij als ik netjes mijn prednison afbouw en weer probeer aan te sterken na de laatste opvlamming.

En hoe minder prednison er nog in mijn lijf zit, hoe helderder en fitter ik me ga voelen. Geestelijk dan.

Maar een opvlamming zit in een klein hoekje. En zo beland ik weer in het ziekenhuis aan een prednisoninfuus. De eerste nacht gaat het al mis. Ik voel een soort trein in mijn hoofd die dendert, ik hoor op de verdieping boven me dat er stoelen worden verschoven. Maar als ik oordoppen in doe tegen het oorverdovende lawaai, helpt het niet.

Op een of andere manier val ik toch in slaap als ik wakker schrik van een schaduw die door de ziekenhuiskamer heen schuift. Spookachtig. Ik schiet rechtop in bed, klaar voor de aanval.

En wat er daarna gebeurde ben ik kwijt.

De volgende ochtend grapt de verpleging dat ik een aardig onrustige nacht heb gehad en ik ze heb zien vliegen. 'Want', zegt ze, 'jij reageert echt super heftig op die prednison.'

Niet begrijpend kijk ik haar aan.

'Ik weet niet meer wat er is gebeurd', antwoord ik. 'Naar mijn idee heb ik gewoon onrustig geslapen.'

'Je hebt nogal uitgehaald naar de nachtdienst', knipoogt ze.

'Nachtdienst?', vraag ik onzeker. 'Ik weet het echt niet meer.'

'Niets om je zorgen over te maken', antwoordt de verpleegkundige.

Toch blijft het in mijn hoofd spoken.

Geen controle over mijn acties en niet meer weten wat ik heb gedaan? Een soort zwarte gaten in mijn geheugen? Ik besluit het straks met de arts te bespreken.

De arts komt even later binnen met een soort bliksemschichten om hem heen die als een soort fata morgana om hem heen dansen. Ook de verpleegkundige heeft een soort gouden gloed om haar heen en een euforisch gevoel maakt zich van me meester.

14 mei 2017 – Voor mijn moeder

Ze houdt mijn haar weg als ik tussen Terschelling en Texel weer zeeziek wordt en voor de zoveelste keer moet overgeven. 'Nog maar negen uurtjes voor we in Pin Mill zijn', zegt ze grappend.

De mast kraakt, doordat we de stroming tegen hebben, schieten we zo zeilend niet echt op. Maar ik ben er aan gewend. Het is een jaarlijks terugkerend ritueel uit mijn kindertijd. De zeilende overtocht tussen Nederland en Engeland.

De jaren verstrijken.

Ik ga op kamers, de eerste keer samenwonen, de tweede, derde en vierde keer ook. Ik studeer, ik werk en mijn moeder is altijd op de achtergrond. Delend in mijn leven.

Zes jaar geleden brak de eerste opvlamming door. We hadden geen idee wat de impact zou zijn op de rest van mijn leven en dat van mijn omgeving.

Ik ben bij mijn ouders. Op mijn eigen kamertje en er gebeurt zoveel op dat moment. Mijn toenmalige relatie stopte, een dierbare vriend overleed, mijn bedrijf stond ineens stil...

Maar het is oké. Want zij is er. Mijn moeder.

Ik realiseer me dat ze er altijd is. En dat ze er altijd is geweest. Onvoorwaardelijk.

We hebben onze botsingen, maar de band die ik met haar heb, is een band die anders is dan alle anderen.

Normaal is het zo dat je op mijn leeftijd (38) merkt dat je ouders wat ouder worden en zijn er kleinkinderen in het spel.

Maar wij hebben met zijn allen colitis gekregen.

En hoewel dat zwaar is voor mij, doorsta ik die opvlammingen niet alleen. Mijn ouders zijn er altijd. En mijn moeder als een rots in de branding op de achtergrond.

Soms lees ik verhalen van lotgenoten. Dat de band met hun ouders verstoord is geraakt door de ziekte en dat maakt dat ik me zo ontzettend dankbaar voel.

Mijn moeder doet altijd haar best om de hele situatie te begrijpen. En dat is best knap als je ziet dat ik zelf best vaak periodes heb gehad, dat ik zelf niet begrijp wat me is overkomen.

En nu is het moederdag.

Een dag die ik nooit zo belangrijk vond, maar het is wel een belangrijke dag. Een dag waarin ik haar wil vertellen hoe blij ik met haar ben en hoe fijn het is dat ik voor haar geen maskers hoeft te dragen.

Een dag waarin ik me helemaal realiseer hoeveel ik van haar hou en hoe dankbaar ik ben.

Dank je wel mam, voor al je fantastische zorgen, liefde en inzet de afgelopen jaren. Door jou heb ik alle stadia die bij deze ziekte horen kunnen doorlopen. Vandaag deze blog speciaal voor jou, want ik vind je absoluut niet vanzelfsprekend.

Liefs, Evalie

24 mei 2017 – Bijwerking

Hoe gaat het vandaag, vraagt de arts?

Ik giechel.

'Prima', antwoord ik.

'Je hebt een aardig onrustige nacht gehad', zegt de arts.

'Geen idee', antwoord ik. 'Ik weet het niet meer.'

'Ik denk dat je nogal heftig op de prednison reageert' zegt de arts.

'Hoe bedoel je?', vraag ik.

Hij knijpt zijn ogen tot spleetjes en inmiddels weet ik dat dat geen goed nieuws betekent.

'Heb je nog last van lawaai', vraagt hij?

'Nee', antwoord ik. 'Ik dacht dat ik dat had gedroomd', piep ik zacht. Hij glimlacht en zegt: 'Het komt niet vaak voor, maar sommige mensen kunnen geestelijk wat in de war raken van de prednison. Dat is een bijwerking. En het lijkt me goed dat er vandaag even iemand langs komt die daar verstand van heeft'.

Ik voel onrustig met mijn voeten onder de dekens en staar naar mijn handen. “Ik zie een soort bliksemschichten om jullie heen”, flap ik eruit.

‘Maar ik hoor geen gekke dingen.

Ik voel me alleen heel erg opgefokt en zenuwachtig en dat heb ik eigenlijk altijd als ik prednison krijg.’ Hij knikt en antwoordt dat ik me niet te druk moet maken.

Na de lunch en het middagslaapje komt er een psychiatrisch verpleegkundige langs. We praten een tijdje als ze me voorzichtig vertelt dat ik waarschijnlijk wat psychotisch wordt van de prednison.

‘Geestelijk in de war’, grap ik nog.

Maar ze is bloedserius.

‘We denken dat het een bijwerking is van de prednison. Net zoals het af en aan gaan van euforie en je diep rot voelen.’

‘En nu?’ , vraag ik onzeker.

‘Ik zal de arts vragen om je iets kalmerends voor te schrijven, zodat je er zo min mogelijk last van hebt.’

‘Dus geen antipsychotica?’ , vraag ik nog.

‘Nee’, glimlacht ze. ‘Als dit een bijwerking is, dan gaat het vanzelf over, zodra je zakt in de dosis prednison. Maar we houden je nog wel even in de gaten.’

7 juni 2017 – Maatje meer

‘Zou je dat nou wel doen?’ , zegt een kennis van me tegen me, als ik een stukje kaas in mijn mond steek. Nietsvermoedend kijk ik haar aan.

‘Wat bedoel je?’ , vraag ik. ‘Nou, euh, je bent in een paar maanden nogal aangekomen’, zegt ze prompt in mijn gezicht.

Niet wetend of ik vreselijk moet lachen of in een furie van een prednison-woedeaanval moet uitbarsten, kauw ik verder op mijn stukje kaas. Ik tel tot 30, waarna ik haar glimlachend aankijk.

‘Tja’, antwoord ik, ‘ik heb het er zo weer af als de prednison is gestopt. Jij daarentegen..’ Ik knipoog naar haar met een gemene glimlach. Wat denkt ze wel niet?

Als ik ‘s avonds thuis kom en mezelf in mijn te kleine pyjamabroek wurm, zie ik ineens de catastrofale omvang van mijn eigen lijf in de spiegel. Ben ik dat? Vraag ik me af. Waar is mijn kaaklijn? En sinds wanneer bubbelt mijn middenrif door mijn T-shirt heen?

‘Ben ik dik?’ , vraag ik aan mijn man. Zijn antwoord is diplomatiek verantwoord. ‘Ach’, zegt hij, ‘je bent wel eens slanker geweest.’

‘Ja, maar jij houdt helemaal niet van dikke vrouwen’, zeg ik tegen hem. Hij kijkt enigszins angstig over zijn boek heen. ‘Ik hou gewoon van je zoals je bent’, zegt hij.

Ik besluit het daarbij te laten en vertrek naar de badkamer om mijn tanden te poetsen en me klaar te maken voor bed.

De volgende ochtend sta ik op. Enigszins opgefokt van de prednison, voel ik mijn buik vrolijk met me meewobbelen bij elke stap die ik zet. Ik trek de kledingkast open, trek alles overhoop en kom tot de conclusie dat ik doodeenvoudig fors ben aangekomen en nergens meer normaal in pas.

Onderweg naar de kamer, flitst mijn spiegelbeeld in het raam en ik kijk. Ik loop terug naar de passpiegel in de slaapkamer en kijk nog eens goed. Ik lijk wel een hobbezak, verzucht ik. Van maat 36 naar maat 44 in 10 maanden.

27 juni 2017 – Zit schoonheid van binnen?

Nooit heb ik problemen gehad met mijn gewicht. Of was mijn zucht naar eten zo groot als tijdens mijn prednisongebruik. Een bijwerking, staat er in de bijsluiter.

‘Niets om je heel druk over te maken’, zegt mijn specialist. ‘Je kunt altijd nog met een diëtist gaan praten.’

Maar na een paar gesprekken met haar kom ik erachter dat prednison bij sommige mensen de glucosehuishouding in de war brengt, waardoor je niet alleen vocht vasthoudt, maar ook je stofwisseling anders wordt.

Steeds vaker kijk ik in de spiegel en wat ik zie bevalt me niet, ook al kan ik er niets aan doen, behalve niet al te veel toegeven aan mijn eetbuien.

Als de prednisonkuur weer is afgebouwd koop ik een weegschaal. En wat die mij vertelt maakt dat ik me rot schrik: van 63 naar 95 kilo in een jaar tijd. Ik vraag me af waarom ik dat toch zo belangrijk vind. Ik, die altijd tegen mensen roep dat schoonheid van binnen zit.

Glucosestofwisseling dus. Iets waar je normaal prima invloed op kunt uitoefenen door gewoon gezond te eten en voldoende te bewegen. Maar ik eet gezond. Alleen het bewegen is lastig. En dan tel ik de sprintjes naar het toilet niet mee.

Dus ik probeer echt van alles:

- Een low-carbdiëet waarbij je de meeste koolhydraten weglaat en vervangt voor andere voedingsmiddelen. Maar na een jaar is er geen enkel verschil.
- Ik probeer zuiveringskuren door alleen sapjes en groenten te eten en daarna mijn normale eetgewoontes weer langzaam op te bouwen, maar ook dat helpt niet.
- Ik bezoek diëtisten, natuurartsen en probeer druppels uit, maar het logge vet blijft maar groeien.
- Zelfs rustige yogaoefeningen werken niet.

Het wekt frustratie op. Mijn zelfbeeld wordt langzaam aangetast door de focus te leggen op de plekken die ik helemaal niet mooi vind aan mezelf.

5 juli 2017 – Totale frustratie

Ik haat mijn buik. Even de stad in om op zoek te gaan naar leuke kleding, resulteert in nog meer frustratie, want natuurlijk heb ik geen peerfiguur. Ik ben een soort vierkante vethobbel geworden. Om nog maar niet te spreken over de vreselijke uitputtingsslag die winkelen veroorzaakt bij mij.

Dus online shoppen dan maar? Rustig thuis passen en altijd de mogelijkheid om direct retour te sturen. Maar het enige dat ik tegenkom in mijn maat zijn hobbezakken die me er totaal niet flatteus uit laten zien, terwijl ze er op plus-size modellen wel prachtig uitzien.

Maar ik ben het zat.

Ik wil van het gevoel af, want het wordt bijna obsessief.

Als er vanbinnen dan van alles stuk is, dan kan er toch op zijn minst wel iets moois aan de buitenkant zitten? Iets?

Maar de onzekerheid krijgt de overhand. Niet alleen over mijn uiterlijk, realiseer ik me. Nee, over alles.

Mijn huwelijk, mijn mooie rode Vikinggod, die naarmate we samen ouder worden alleen maar mooier en aantrekkelijk wordt. Wat als hij iemand vindt, die zoveel meer is dan wat ik hem nu nog te bieden heb?

Heb ik hem eigenlijk nog wel iets te bieden?

Wat is er eigenlijk over van mij?

Het lijkt wel een soort cirkel waarin ik terecht ben gekomen. Van lichamelijk volledig stuk, naar nu mentaal ook aardig stuk.

Ik kan me op dit soort momenten helemaal niet identificeren met iets, omdat ik niet weet wie ik ben. De enige zekerheid in mijn leven is dat ik chronisch ziek ben. En dan ook nog eens veel te dik...

12 juli 2017 – Zomervakantie

Afgelopen jaar heb ik met veel plezier en angst mijn ervaringen met jullie gedeeld. In dit jaar is ook zoveel gebeurd.

Vooraf heel veel positieve dingen.

Maar zoals je waarschijnlijk van jezelf wel weet, ligt IBD altijd op de loer en is het je leven er vooral op aanpassen.

Ik heb zoveel mooie mailtjes gehad van mijn lotgenoten en dat heeft me kracht gegeven.

Ook als schrijver, dat ik gewoon nuttig kan zijn binnen mijn ziekteprocessen. Ik voel me heel dankbaar! Want we zijn niet alleen, ook al voelt dat vaak wel zo aan.

Zo kreeg ik een mailtje van iemand die dezelfde dingen ervoer met prednison, als ik. De heftige moodswings en dat ze op een punt stond volledig te breken. Of iemand die me schreef dat haar huwelijk het niet heeft gered, omdat het zo zwaar is om met iemand te leven die chronisch ziek is. Lotgenoten die hun verhaal wilde delen en dat vond ik mooi, moedig en ontzettend lief. Jullie zijn allemaal zo stoer!

Met mij gaat het al een jaar de goede kant op. Ik heb al een tijd geen opvlamming gehad, althans geen een die door is gezet. Wel een galblaasoperatie, maar dat was niks vergeleken met de hel die IBD kan zijn.

Het is een jaar geweest waarin mijn man en ik eindelijk de ruimte kregen om adem te halen. En dat was niet altijd een feestje.

Het was zwaar, omdat je vanuit stand overleven ineens moet gaan nadenken over hoe nu verder. Ergens in dat proces waren we de weg een beetje kwijt geraakt. Beiden met onze onzekerheden, maar inmiddels hebben we allebei psychologische hulp en zijn we weer waar onze basis ligt. Die is namelijk heel sterk. Achteraf gezien is dat altijd al zo geweest, maar soms wordt je zo verblind door die ziekte, dat je elkaar uit het oog verliest.

Komend jaar schrijf ik daar nog meer over.

Maar nu eerst, vakantie!

23 augustus 2017 – Naar de psycholoog

Als een hobbezak zit ik in de wachtkamer van het ziekenhuis te wachten op de revalidatiepsycholoog. En ik ben sceptisch. Of eigenlijk, ik ben negatief en defensief. Ik voel me somber alsof dit een soort laatste stap is naar mijn heelheid of de reden waarom ik nog besta.

Want tja, die rotziekte he? En dat rotlijf...

In mijn hoofd zie ik de intake al fout gaan. De zoveelste ongeïnteresseerde hulpverlener die me een mentale psychiatrische stempel op mijn hoofd gaat drukken na 10 minuten in gesprek.

Ik maak mezelf helemaal gek in mijn hoofd. Heb haar, want het is een haar, als voorgesteld als een tien jaar jongere snotneus die vers afgestudeerd en zonder levenservaring, me komt vertellen hoe ik het wel eventjes moet gaan aanpakken.

En de uitloop... pfff.

Mijn hoofd maakt overuren. Alleen maar negatieve gedachten die me bij elk woord overspoelen als een vloedgolf. En ik verzuip.

Mijn onderlip trilt en ik sta op het punt om weg te lopen.

Maar dan roept een vriendelijk ogende dame me. Ik moet bijna huilen van opluchting. Ze is van mijn leeftijd. Misschien iets ouder. Ze kijkt helder uit haar ogen en straalt geen enkel oordeel uit. Ze vraagt me wat algemene dingen die ze voor de intake wil weten. Maar al heel snel gaan we de diepte in.

Ze blijkt vreselijk doortastend te zijn. Ze stelt vooral veel vragen, maar laat me zelf met de antwoorden komen en er vindt een perfecte wisselwerking plaats.

Een hulpverlener die ik keihard nodig had.

Twee weken later, sleep ik mijn logge lijf naar het ziekenhuis, maar in 2 weken tijd is er al iets veranderd vanbinnen. Alsof ik bij de psychologische intake gezien ben en, vooral serieus ben genomen.

Het voelt lichter.

Bij binnenkomst een bakje koffie bijvoorbeeld. Even rustig acclimatiseren.

Ze stuurt het gesprek heel langzaam richting de dieptes van mijn negatieve gedachten over mezelf.

31 augustus – Slobberende vetribbel

Voor ik het weet gooi ik eruit dat ik zo'n hekel heb gekregen aan mijn lichaam. En dan specifiek mijn buik. Alsof het een los onderdeel is van de hele Evalie. Maar als dat zo was dan kon ze ook wel even afgekoppeld worden, want ze levert me al een paar jaar behoorlijk veel ellende op.

Schoonheid van binnen, Mehoela! Die buik, die slobberende vetribbel, is een pot ellende vanaf de eerste dag dat ik colitis kreeg.

Ik snotter dat het ding een eigen leven is gaan leiden. Los van mij. Want ze doet wat ze wil. Vooral op dagen dat ik het niet kan gebruiken doet ze me pijn. En als ik geen last van de pijn heb, dan vindt ze het nodig om er als een flubberballon bij te hangen.

Ik vind dat mijn vrouwelijke vormen best wel wat minder mogen, vertel ik de psycholoog. En ik wil me ook weer goed voelen. Prettig in mijn vel. Het liefst accepterend dat mijn lijf een prima lijf is.

En dat is dan ook de kern van het hele verhaal eigenlijk.

Mijn buik is een eigen leven gaan leiden, omdat alle negatieve rotgedachten over mezelf ook daar worden opgeslagen. En op dat moment geloof ik dat ook echt.

Ook eten waar ik normaal heel erg van kon genieten, zijn dingen geworden die ik niet meer leuk vind.

Als een chefkok in de keuken staan bijvoorbeeld, associeer ik direct met mijn overgewicht.

Ben je al eens bij een diëtist geweest, vraagt de psycholoog?

Ik antwoord met tranen in mijn ogen, dat de twee diëtisten die ik heb gehad elke keer weer terugkomen op de bijwerkingen van de prednison. En dat ik verder gezond eet...

13 september 2017 – Winkelen

De telefoon gaat. Een van mijn beste vriendinnen vraagt me of ik energie heb om de stad in te gaan. Shoppen voor een maatje meer, grapt ze.

Meteen sputter ik tegen. De laatste keer winkelen was me zo tegen gevallen en die posters in de winkel van die "perfecte" modellen, hebben mijn zelfbeeld niet bepaald beter gemaakt.

'Nee,' zegt ze, 'we gaan'. 'Net als vroeger. Dan slaap je maar een paar dagen extra bij, maar we gaan er even een leuke dag van maken. Even nergens over nadenken.' Sputterend geef ik toe en een uur later lopen we in de stad.

'Heb je wel eens bij die dure winkel gekeken?' vraagt ze.

Ik giechel dat ik daar waarschijnlijk wordt geweigerd. Ze trekt me mee naar binnen en voor ik het weet sta ik in de paskamer met kleding die ik nooit voor mezelf zou uitkiezen.

Naast me hoor ik een diepe zucht.

'Wat is er?' vraag ik. 'Ik had gehoopt dat maat 44 me nog zou passen, maar zelfs met vaseline krijg ik die broek nog niet over mijn benen' antwoordt ze.

Zelf pas ik een jurkje. Zo'n jurkje wat ik waarschijnlijk nooit echt zou dragen. Veel te onzeker voor.

Maar als ik in de spiegel kijk, zie ik dat het zo ontzettend mooi staat.

Ben ik dat, vraag ik me af?

Ik kijk op het labeltje en schrik van de prijs.

'Laat eens zien', gebiedt mijn vriendin. Ik stap verlegen het pashokje uit.

'Wauw!' zegt ze. 'Dat staat je echt heel erg mooi.'

Een stukje verderop, komt een oude man zijn pashokje uit en kijkt onze kant uit. 'Mooi' roept hij spontaan.

Ik glimlach verlegen.

'Het is een beetje een duur jurkje.' piep ik.

'Soms,' zegt mijn vriendin, 'moet je even niet nadenken over de prijs, maar gewoon kopen.'

27 september 2017 – Jurkje

Als ik 's avonds voor het slapen gaan mijn jurkje nog eens aantrek, zie ik mijn man voor het eerst in tijden bewonderend naar me kijken.

"Sexy", zegt hij. "Kan het ook weer uit?"

Ik glimlach en sinds lange tijd voel ik me weer mooi en tevreden met mezelf.

Het zijn de kleine dingen geweest destijds.

Alles waar ik normaal aan gewend was, toen ik nog gezond was, moest opnieuw uitgevonden worden.

Zo ook mijn eigenwaarde en zelfbeeld.

De afgelopen jaren waren voor mij niet alleen een lichamelijke strijd, maar ook een geestelijke.

Inmiddels ben ik zo ver dat ik mezelf opnieuw heb opgericht. De tijd voordat ik ziek werd is voorbij en soms denk ik daar verlangend naar terug als ik een mindere dag heb.

Maar zonder hulp had ik dat niet gekund.

Blijf niet zitten met die neerslachtigheid. Voor je het weet zit je net als ik in een hele negatieve spiraal en het is vreselijk moeilijk om daar alleen uit te komen.

Praten met een revalidatiepsycholoog heeft mij persoonlijk heel erg geholpen. Maar ook praten met vrienden. Ja, zelfs met mensen die geen idee hebben hoe het is. Het werkt zo verhelderend.

Het leven is te kort om naast lichamenlijk ziek te zijn ook nog eens nergens meer van te kunnen genieten, want daarin zijn we als IBD'er vaak al zo beperkt.

Het jurkje hangt in mijn kast. Als aandenken, want inmiddels ben ik na een jaar zonder prednison enorm afgevallen. Het is een aandenken aan het benadrukken van innerlijke schoonheid. Een herinnering aan een van de leukere dagen die vaak maar op één hand te tellen waren.

En een reserve voor als ik weer eens voor langere tijd aan de prednison moet.

11 oktober 2017 – Spanning

In pyjama zit ik samen met een vriendin op de bank.

Vriendin F. is een enorme healthfreak. Een van het kaliber die er volledig van overtuigd is dat je ziektes kunt voorkomen door je voeding aan te passen. Ze loopt marathons, doet 3x per week aan yoga, eet strikt vegetarisch en alleen biologisch.

Haar motto is: 'Wat mijn oma niet kent, moet ik niet eten'.

Ik kijk dubbel tegen haar levensstijl aan. Aan de ene kant vind ik het bewonderenswaardig dat ze zo gedisciplineerd is en aan de andere kant vraag ik me ook geregeld af, of ze zo nu en dan nog wel eens kan genieten van "de zonden van het leven". Ze roept regelmatig, dat als de binnenkant gezond is, je je geest vanzelf meetrekt en dat je dat kan beïnvloeden.

Maar een dag zoals die dag met F, was er voor mij een waarin ik bijna niet in staat was om te eten, laat staan in beweging te komen. Ik zit vlak voor een doorbrekende opvlamming.

Toch kan F. het niet laten. Ze zegt dat ik misschien maar eens met een natuurdietist moet gaan praten, dat ik wellicht te veel gluten binnenkrijg en dat vasten goed voor me is. En die hele riedel herhaalt ze nu al zo'n drie kwartier.

Ik ben te moe om boos te worden, maar ook te eigenwijs om dit over mijn kant te laten gaan. Want dat ik weer ziek aan het worden ben, ligt niet aan de manier waarop ik leef. Ik eet gezond, gevarieerd en flexi-vegetarisch. Het enige waar het me regelmatig aan ontbreekt is de energie om in beweging te komen. Deels door de pijn, maar ook deels door de bijbehorende vermoeidheid.

Dan flapt F. er tot mijn verbazing uit, dat het ook een mindset is. Ik kijk haar verbaasd aan. Niet wetend of ik in woede uit moet barsten, of dat ik keihard moet lachen om zoveel onnadenkendheid.

'Een mindset?' vraag ik.

'Ja' antwoordt ze. 'Ik ben er echt van overtuigd dat jij veel meer kunt dan je denkt en dat je nog meer aanpassingen kunt doen om weer gezond te worden.'

'Ik denk dat je maar beter naar huis kunt gaan', antwoord ik perplex. Zonder ook maar op de ontstane spanning te letten, knikt ze. 'Ja shit, ik moet weg inderdaad, kinderen van school halen...'

25 oktober 2017 – Schuldgevoel

Als ze weg is voel ik de woede wel aardig borrelen.

Hoe kan ze?

Ze is zo betrokken geweest bij het hele ziekteproces. Vanaf het begin en toch maakte ze die opmerking.

Ik bel een andere vriendin. Eentje waarvan ik zeker weet dat ze geen blad voor de mond neemt.

'Hey', roept ze enthousiast door de hoorn! 'Hoe is het?'

'Redelijk', antwoord ik. 'Vind je dat ik te weinig doe om beter te worden?' vraag ik haar.

Het blijft even stil aan de andere kant van de lijn. En die stilte is net genoeg om mijn onzekerheid naar een soort dieptepunt te brengen.

'Nee', zegt ze. 'Volgens mij ben je daar helemaal nog niet.'

'Hoe bedoel je?' vraag ik.

'Nou, je zit nog midden in een soort acceptatieproces, en dat is hard werken. Dus ik geloof niet dat je te weinig doet om beter te worden. Waarom vraag je dat?'

Ik vertel haar wat er die ochtend is voorgevallen met mijn andere vriendin.

Ze grinnikt en zegt: 'Typisch F'.

Ze vraagt, of ik zelf vind dat ik te weinig doe aan mijn leefstijl.

Maar ik weet het niet.

Ik antwoord: 'Ik heb heus wel met diëtisten gesproken, sterker nog ik heb het FODMAP gevolgd en kwam er daardoor achter dat er bij mij tijdens een opvlamming sowieso geen pijn op te trekken is wat ik wel en niet kan verdragen. Het verschilt elke keer weer. Maar zodra het weer rustig is, tja, dan probeer ik wel weer steeds meer dingen uit. Ik heb eten een tijdje als een noodzakelijk kwaad ervaren, omdat ik totaal geen trek had. Nergens in. Doordat ik maar een paar dingen goed verdroeg, werd mijn voeding wat eenzijdig.'

Maar, die dingen hield ik vaak voor me.

En ik wandel', gooi ik er nog achteraan. 'Zoveel mogelijk en zo vaak als mijn lichaam het aankan.'

Het hele relaas voelt alsof ik een soort verantwoording afleg naar mezelf.

Naar het schuldgevoel dat ergens in het hele proces is ontstaan door ziek te worden...

8 november 2017 – Guilty pleasures

'Voel je je schuldig?', vraagt ze. 'Waarom in godsnaam? Je kunt er toch helemaal niks aan doen?'

'Dat weet ik rationeel gezien ook wel', antwoord ik, 'maar na dat soort gesprekken met F., die blaakt van gezondheid raakt ze toch wel weer een soort plek. Alsof ik mezelf nog steeds identificeer met mijn ziektebeeld. Alsof ik nog steeds geen afscheid heb genomen van mijn leven, voor ik ziek werd.'

'Weet je wat jij moet doen?' zegt mijn vriendin.

'Nou?'

'Eet een wortel'.

'Een wortel?', vraag ik verbaasd.

'Ja, dat lucht op', zegt ze.

'Ik moet ophangen hoor, maar eet die wortel', zegt ze nogmaals.

Als ze heeft opgehangen loop ik naar de keuken, op zoek naar een wortel. Er ligt nog een zakje waspenen in de koelkast die ik enigszins giechelig opentrek. Als ik een hap neem, krijg ik bijna de slappe lach en ontdek ik dat ze gelijk heeft.

Eet een wortel, dat lucht op.

Ik besluit er worteltjestaart van te maken en het resultaat is hemels. Tijdens het bakken merk ik dat er wel iets inzit in wat F. zei. Hoe vaak voel ik me zo slecht en kan ik er nog iets aan doen? Ik ben natuurlijk niet helemaal uit het lood geslagen. Ik ben mijn ziekte niet, want er is nog zoveel meer.

En ik zou kunnen beginnen met toch wat meer op de binnenkant te letten. Ik hou zoveel van lekker eten. Ik ben af en toe wat zelfdestructief, omdat ik vind dat ik alles moet kunnen eten, terwijl dit natuurlijk niet kan. En daar baal ik dan van. Maar zondigen, zo nu en dan, waarom ook niet?

Ik mag net zo goed genieten van dingen die niet altijd even goed voor me zijn. Een glaasje wijn, ook al betekent dat, dat ik daar een prijs voor moet betalen. Een blokje kaas, ook al zit ik erna op de wc met een prikkelbare darm. Het zijn keuzes die ik misschien nog wel meer bewuster maak, dan toen ik nog gezond was.

En als ik een dag geen zin heb in wandelen, dan heb ik net als een gezond en sportief mens, gewoon "geen zin".

Tenslotte is er morgen weer een dag.

22 november 2017 – Grenzen verkennen

Met mijn ogen dicht zit ik op de bank te mediteren. Nou ja, mediteren? Eerder nemen mijn gedachten een soort maalstroom aan.

Ik heb mezelf voorgenomen om mijn grenzen wat te verleggen. Maar het gaat helemaal niet zoals ik het had verwacht.

Na 3 dagen voelt mijn hele lijf alsof er een vrachtwagen overheen is gereden.

Ik bedenk me dat ik misschien toch wel wat heb overdreven. Bijvoorbeeld dat ik heb geprobeerd om mijn huishouden weer helemaal in mijn eentje te doen.

De dag na mijn intensieve inspanning, gebeuren er een aantal dingen die ik niet kan negeren. Die te belangrijk zijn om af te zeggen.

Dus ik bijt door.

Het is een keus. En soms heb je geen keus, dan kan het gewoon voorkomen dat ik mezelf wegcijfer. Doe ik dat te vaak dan vergeet ik dat ik zelf ook nog momenten nodig heb om bij te komen en tijd voor mezelf in te plannen.

En gevolg is meestal een lichamelijke klapper.

[‘De lepeltheorie’](#), schiet er door mijn hoofd.

Hoeveel lepels heb ik nog?

Geen enkele...

En toch moeten er deze week een aantal dingen gebeuren die te belangrijk zijn om te laten gaan.

Als ik mijn ogen open doe, schiet er nog een gedachte door mijn hoofd.

Het is 'gewoon' zo. Het hoort erbij en ik worstel nog steeds om er mee om te gaan.

Ik pak mijn agenda en kras alles wat geen prioriteit heeft door.

Maar mijn schilderdag niet. Daar krijg ik juist energie van.

En die afwas?

Die kan morgen ook wel...

Maar die ene ontmoeting. Die kan niet wachten, die heeft te veel prioriteit.

Met een schuin oog kijk ik naar het weekend. Er staat een jaarlijks evenement in wat ik ook belangrijk vind en waar ik ook al een jaar naar heb uitgekeken. Ik weet dat, zoals de week er nu uitziet, ik dit moet laten gaan.

En ik voel teleurstelling.

En een klein stemmetje dat zeurend zegt: 'Was ik maar weer gezond.'

6 december 2017 – Even niets

'Heb je nog iets nodig?', vraagt mijn man. Uitgeteld lig ik op de bank.

Ik kijk naar de kerstboom. Eentje die we dit jaar samen hebben kunnen uitzoeken, want dat wilde ik. Dat was ondanks dat ik me zo beroerd voelde een hele duidelijke keus om even uit stand "overleven" te komen.

'Koffie', antwoord ik. Lekker.

Manlief vertrekt naar de keuken en ik hoor hem kastjes opentrekken, gerinkel van kopjes en het geluid van het koffiezetapparaat, dat gezellig pruttelt. Dan ineens, een geluid dat ik niet herken. Hij staat keihard met een garde in een pannetje te slaan.

Ik sluit mijn ogen en even soes ik weg.

Een paar minuten later aait mijn man me over mijn hoofd en fluistert: 'koffie voor mijn liefje.'

Als ik mijn ogen opendoe heeft hij een heerlijke cappuccino gemaakt met veel schuim en een toefje kaneel.

Ik hijs me overeind en glimlach blij.

Het is een klein moment, waarin ik even vergeet dat ik ziek ben. Waarin ik me heel even in een fijne zachte wereld bevind.

Het is het gevoel dat ik soms vergeet als ik zo ziek ben.

Kleine dingen die eigenlijk nog belangrijker zijn, dan dromen over dingen die niet, of nooit meer kunnen.

Als ik een blik naar buiten werp, sneeuwt het.

Trage sneeuwvlokken komen naar beneden en bedekken de wereld in een poederlaag.

Het huis voelt enorm fijn aan. Maar beiden weten we wat er gaat komen. Morgen ga ik weer voor onbepaalde tijd het ziekenhuis in en het is maar de vraag of ik er voor de kerst weer uit ben.

Maar ik wil er nu nog niet aan denken.

Ik wil nu gewoon hier zijn, samen met mijn man.

De pijnstillers werken nu en als een wonder hoef ik na de heerlijke bak koffie niet naar de wc te rennen.

Het is goed zo, alsof er even niets aan de hand is.

En samen genieten we ervan.

20 december 2017 – Kerst

Vlak na Sinterklaas moest ik naar het ziekenhuis. Ik had maanden volgehouden, tegen beter weten in, dat ik vanzelf wel weer zou opknappen. Maar de prednison die ik oraal moest slikken sloeg niet aan. Dus elke dag een infuus.

In het ziekenhuis hangt een gemoedelijke sfeer. Eentje die je eigenlijk alleen maar rond de feestdagen voelt. Er staat een kerstboom op de gang, en 's ochtends kun je een plakje kerststol bestellen bij het ontbijt.

Ik ben emotioneel en ik vraag me af of ik voor de kerst naar huis kan, want de intraveneuze prednison is nog niet aangeslagen en ik lig er inmiddels al 10 dagen.

Ik mis mijn man, mijn katten en mijn kerstboom. Ik wil in de keuken staan om recepten voor kerst uit te proberen en het verlangen is zo sterk, dat ik gefrustreerd raak.

Ik draai me op mijn zij naar het raam toe, waar sneeuw naar beneden komt. Overal zie ik kerstverlichting en vanaf deze hoogte zie ik ook een kerstman die bijna onderuit gaat door de gladheid.

Elke dag kan ik genieten van dit Dickens-achtige uitzicht, maar ondanks het bezoek, de afleiding van verpleegkundigen die komen controleren en mijn creatieve uitspattingen op internet voel ik me eenzaam.

Twee dagen voor kerst komt de arts binnen.

'Je mag naar huis', zegt hij.

Verbaasd kijk ik hem aan.

'Voor de kerstdagen ga je naar huis', zegt hij. 'Maar komende weken moet je wel een paar keer langskomen voor extra controles en als het niet gaat thuis, nemen we je gelijk weer op.'

Dan hoor ik in een andere kamer iemand die de radio even wat harder zet en hoor je over de gang Chris Rea's "Driving Home For Christmas".

'Fijne feestdagen', fluister ik emotioneel tegen de arts.

31 januari 2018 – De afrekening

Hoe waren jullie feestdagen? Die van mij waren geweldig!

Eentje die we door hebben gebracht met goede vrienden en met een paar super leuke burens, die na middernacht nog een borreltje kwamen halen.

Kerst hebben we doorgebracht met familie. Kerstboom kopen natuurlijk. En optuigen. Meezingen met kerstliedjes. Zo vals mogelijk. Lekker eten en drinken.

Oud en nieuw was er een als vanouds. Te veel drank, te veel eten en vooral een nachtje doorhalen. Ik weet achteraf eigenlijk niet meer hoe ik dat voor elkaar heb gekregen, want het was 10.30 's ochtends voor ik in bed lag. 1 januari heb ik overgeslagen. 2 januari ook.

Want de prijs die ik heb betaald voor die uitbundigheid was hoog.

Het is een keus. Eens in de zoveel tijd heb ik het nodig om eens helemaal geen rekening te houden met het chronische energiegebrek en de overgevoelige darmen. En ondanks dat ik heel bewust heb gekozen om me eens helemaal te laten gaan zit ik nu, een aantal dagen later sip op de bank.

Mijn man heeft vakantie. Het is heerlijk om hem zo dichtbij me te hebben. Om samen te zijn. Maar weet je, hij is niet ziek. Hij heeft enorm veel energie. Zoveel dat ik soms jaloeers ben. Zoveel, dat ik moet soms moet vechten om mijn handicap niet te veel van invloed te laten zijn op zijn leven.

Vandaag doet mijn hele lichaam zeer.

Ja, ik weet het. Eigen schuld, had ik maar wat gematigder oud en nieuw moeten vieren.

Maar ik had eigenlijk vandaag het liefst met hem mee gefietst. Alsof ik dat allemaal nog aankon. Zoals vroeger. Hand in hand, lachend, zorgeloos.

Toen we hier kwamen wonen zag ik ons te idealistisch voor me. Samen wroetend in onze tuin. Voldaan met een biertje onder ons prieel de zon onder zien gaan. Dat eerste gaat meestal niet. Tenminste niet zoals ik dat zou willen. Mijn lijf kan dat gewoon niet meer aan. Maar het tweede gelukkig nog wel.

Toch merkte ik vandaag dat ik te kort schoot in mijn relatie met mijn man. En op zo'n subtiele manier dat ik er emotioneel van werd. Want hij verlangt ook wel eens terug naar de Evalie van vroeger. Die stuitbal.

Er zijn momenten dat we ons allebei eenzaam voelen. Dan zou ik gewoon echt met hem mee willen. Een dag functioneren, zoals hij dat kan. En we vinden onze middenweg vaak wel, maar vandaag even niet.

Dan wilde ik gewoon weer gezond zijn en me nooit meer druk maken over dat chronische energiegebrek. Samen fietsen of in de tuin wroeten, zonder de constante gedachte dat de afrekening de volgende dag standaard op me wacht als ik me een keer gedraag als iemand die 'gezond' is...

28 februari 2018 – Kinderwens

Ik heb altijd diep respect voor mijn lotgenoten die naast hun ziekte ook nog kinderen hebben. Zelf hebben we ze niet. Maar de wens is er wel altijd geweest.

Ik heb ontelbaar veel miskramen gehad. De opvlammingen die erbij kwamen kijken tijdens elke zwangerschap, maakte dat ik op een gegeven moment radeloos werd over de vraag, of we wel aan kinderen moesten beginnen en of we ooit ouders zouden worden.

Naast de verzorging van mij, als ik weer maanden uit de running zou zijn en dan ook nog een kleintje? Is dat niet te veel?

Maar het gevoel is altijd heel sterk geweest. Van jongs af aan wilde ik een kleintje en mijn man wil ook heel graag vader worden.

De teleurstelling elke keer, is echt heel groot. Volgens de gynaecoloog en mijn mdl-specialist moest ik gewoon "normaal" zwanger kunnen worden en blijven. Maar door de opvlammingen zou mijn lichaam het gewoon niet aankunnen.

Ik kon het beste wachten tot het allemaal in remissie zou zijn.

We hebben moeten leren dat we het hele idee in ieder geval een tijdje los moesten laten. Misschien zelfs wel helemaal.

Inmiddels hebben we al weer een hele tijd groen licht. En merken we allebei dat de wens er nog wel is, maar dat het ok is zo.

We hebben genoeg aan elkaar, zo vertellen we elkaar regelmatig.

IVF heb ik nooit gewild. Er wordt al genoeg geprutst aan mijn lichaam.

Maar ondanks dat we het idee gedeeltelijk los konden laten, begint het weer te kriebelen.

Voor me in onze prachtige tuin, speelt in mijn hoofd regelmatig een klein meisje of jongetje met knalrode haren. Of misschien wel allebei. Op zoek naar alles wat buiten nieuw is en, ontdekt kan worden.

Laatst vroeg ik me af of ik ooit in staat zou zijn om een kindje een goede basis te geven.

Maar die vraag kan pas beantwoord worden als het daadwerkelijk zover is en ze zijn opgegroeid tot prachtige individuen.

28 maart 2018 – Cirkeltje

Doodmoe ben ik.

Voor de vierde keer in zes maanden heb ik het zoveelste griepvirus over me heen gekregen. Tijd om er echt van te herstellen heb ik niet gehad.

Als het dan even iets beter gaat, bedenk ik me elke keer dat ik mensen en openbare gebouwen beter kan vermijden nu. En flink vitamines eten. Mijn weerstand is brak. Dat komt door de onderhoudsmedicatie.

Daar waar gezonde mensen de dans nog wel eens ontspringen, is het bij mensen met een chronische ziekte tenminste 2 keer per jaar ook mis op het gebied van griep.

Dit jaar lijkt erger dan voorgaande jaren. Dan was ik er na een flinke verkoudheid wel vanaf.

Zuchtend klap ik mijn laptop open voor een mededeling: Liever geen bezoek, als je denkt grieperig te worden of verkouden bent, schrijf ik op mijn tijdlijn.

De ironie wil, dat ongeveer iedereen in mijn omgeving al geveld is door dit virus.

En de nasleep is ongekend heftig.

Gezonde mensen die normaal staan te springen van de energie lijken niet goed te herstellen.

Iedereen is absurd moe.

‘Het is een epidemie’, zegt de huisarts. ‘Eentje die langer duurt dan “normaal”. Volgend jaar toch maar een grieprik halen?’ vervolgt ze, als ik half proestend een zakdoek uit mijn tas vis. ‘Die helpt toch maar tegen 1 influenza variant’, vraag ik? ‘Ach’, zegt ze, ‘het kan geen kwaad. Maar ga toch maar even bloed prikken.’

Een week later belt ze me terug met de mededeling: ‘je immuunsysteem ligt plat.’ Het verklaart een hoop, maar het is wel link. Geen weerstand meer, betekent dat ik nu vogelvrij ben voor elk virus dat rondwaart.

Ik draai me om in bed, trek het dekbed over me heen en wil er deze keer niet over nadenken. Alleen slapen.

Maar ik ontkom er niet aan, een lichte longontsteking zorgt ervoor dat ik toch aan de antibiotica moet. En die zorgt weer voor darmklachten.

Maar omdat de griep maar niet weggaat, krijg ik mijn onderhoudsmedicatie ook later.

Gelukkig, denk ik nog in mijn sarcasme. De cirkel voor deze winter is weer rond.

Ik ben toe aan de lente!

25 april 2018 – Uitputtingslag

Het is supermooi weer. Helaas lig ik behoorlijk uitgeput op de bank. Ik ben zo snel buiten adem, dat ik echt even alle zeilen moet bijzetten om stoelkussens uit de schuur te halen en de zon op te zoeken. Maar het lukt.

Na vijf keer griep en een halve opvlamming afgelopen winter, moet en zal ik naar buiten. Weg van de muren die de laatste maanden als een soort luxe gevangenis dienden.

Als ik zit met mijn homemade vegan cappuccino, hoor ik de vogeltjes hard fluiten. En recht voor me zie ik ineens het resultaat van mijn vorig jaar geplante bollen. Narcissen piepen hun kopjes boven het gras uit. Sneeuwkllokjes, blauwe en witte, en nog een soort lentemargrietjes, geel wit en paars.

Ik zucht diep en voel de mentale vermoeidheid heel even uit mijn hoofd wegtrekken.

In mijn hoofd maak ik plannen voor de zomertuin. Het moet een bloemen- en kruidenzee worden. En ik wil misschien ook wel een klein vijvertje, zodat de libelles in mijn tuin blijven deze zomer.

Dan krijg ik ineens een idee. Ik hoef helemaal geen contact op te nemen met het revalidatiecentrum om lichamelijk en geestelijk weer op kracht te komen. Ik kan dat gewoon zelf. Door het toepassen van de trucjes die ik een paar jaar geleden in het revalidatiecentrum leerde.

Ik sluit mijn ogen en bedenk waar ik echt blij van word. Koken. En tuinieren. En hersenloos creatief bezig zijn, zonder dat het een doel heeft.

Maar mijn doel is om na de uitputtingslag van deze winter weer wat conditie en mentale positieve energie te krijgen.

Dus tuinieren gaat het worden.

In de schuur vind ik nog zo'n 200 bollen. Allemaal zomerbloeiërs.

Fanatiek wroet ik in de grond, glimlachend om een worm die probeert weg te komen.

Na een uur zie ik vanuit mijn ooghoeken iets bewegen.

Mijn dag kan niet meer stuk. Als ik voorzichtig opkijk zie ik een ree met een jong op nog geen drie meter bij me vandaan. Ze kijken naar me, alsof ze willen zeggen: 'Welkom terug in de wereld.'

24 mei 2018 – Kleine stapjes

'Hoe is het nu met je', vraagt de revalidatietherapeut? 'Het gaat beter', antwoord ik. Ik laat het stil vallen, omdat ik niet zo goed weet, wat ik nog meer moet vertellen.

De therapeut kijkt me vragend aan, terwijl ik om haar heen kijk naar het ontluikende groen buiten. 'We zouden het gaan hebben over je dagindeling', begint ze.

Ik knik en verwacht dat ik een formulier moet invullen. Ze haalt inderdaad een stapel formulieren tevoorschijn. 'Evaluatie', zegt ze. 'Om te kijken waar je inmiddels bent met je herstel. Hoe zag je dag er gisteren uit?' vraagt ze.

Ik glimlach. 'Gisteren heb ik niet zoveel gedaan', zeg ik.

'Ok, een rustdag dus?'

'Nee', antwoord ik. 'Ik moest best veel doen, maar ik kreeg gewoon het meeste niet voor elkaar. En het uiteindelijke resultaat was frustratie.

Ik ben om 8.00 opgestaan, maar ik was eigenlijk al om 7.00 wakker. Toen ben ik uit bed gegaan, koffie gezet, aangekleed en gedoucht, ontbeten, afwas weggewerkt en vervolgens ben ik de kerstboom gaan aftuigen.'

Ze kijkt me vreemd aan, wat logisch is, want het is maart en die van ons stond gewoon nog.

'Ze vraagt me of de reden is, dat ik te moe was om die klus aan te pakken en het voor me uit heb geschoven?'

Ik giechel.

'Nee', antwoord ik. 'We wilden breken met de bestaande tradities en hadden een weddenschap met vrienden, dat de kerstboom pas rond Pasen de deur uit ging. Voor in het paasvuur. Het duurt nog even tot het Pasen is, maar de kerstboom begon de naalden te laten vallen, dus ik vond het eigenlijk wel tijd. We hebben de weddenschap dus verloren.'

De therapeut giechelt nu ook een beetje. 'Doorsnee ben je niet', zegt ze. 'Nope', antwoord ik.

‘Maar’, zeg ik, ‘ik hou enorm van kerst. Ik was toen zo uitgeput. Ik had in het ziekenhuis gelegen en wilde het gevoel van ‘thuis zijn’ zo lang mogelijk vasthouden. Het is eigenlijk een symbool, “die kerstboom”. Als de kerstboom eruit gaat, voel ik me goed genoeg om het hele huis schoon te maken.’

Nu kijkt de therapeut me verschrikt aan.

‘In stapjes hoor’, antwoord ik. ‘Hoewel ik de neiging om door te gaan en de klus in een keer te doen wel moest onderdrukken.’

Ze knikt.

‘Heb je erna wel je rust genomen?’ vraagt ze.

‘Nee, eigenlijk niet. Ik was gewoon lekker bezig. Niet heel bewust aanwezig in mijn lichaam. Dus ik heb wel gelijk het zwaardere werk aangepakt, zoals stofzuigen en alles afsoppen. De keuken moest schoon en de douche ook. Ik heb de bedden afgehaald en tja, de prijs was vannacht een slechte nacht met veel wc-bezoekjes.’

‘Ok’, zegt ze. ‘Dat is ook wel je karakter. Bij jou bestaan de dagen eigenlijk altijd uit extremen.’

Ik knik. Ik vind de voorgestelde stapjes te weinig resultaat geven.

‘Toch zul je moeten afremmen, zegt ze. Want anders kom je nooit van je uitputtingsslag van vorig jaar af.’

Laten we eens onderzoeken waarom je toch doorgaat’, zegt de therapeut.

‘Oh’, antwoord ik, ‘het is heel simpel. Ik voel me eigenlijk schuldig over de tijd dat ik langdurig ziek was. Ik probeer de tijd die ik in het verleden gemist heb in te halen.’

4 juli 2018 – Droom

Het was een droom. Zo eentje waar ik nog gezond was. Ik rende op blote voeten over het strand in Weymouth in Engeland. Er was niemand, maar ik rende, alsof ik kon vliegen. Het voelde vrij. Geen log lichaam om mee te slepen, maar gewoon mijn lijf van toen ik nog gezond was. Licht en jong.

De zon scheen en glinsterde op de groene zee. De meeuwen kon ik horen krijsen, de zilte lucht en het geluid van de branding. Als ik wakker word, wil ik rennen. Ik wil rennen, springen, bewegen, alsof ik gezond ben. Het voelt nog zo vrij.

En dan is er ineens die stekende pijn. In mijn gewrichten en in mijn buik. De pijnstillers zijn uitgewerkt en het ziekenhuis lacht me klinisch toe. Ik kan er niets aan doen, maar ik moet zo verschrikkelijk huilen. Ik weet dat ‘waarom’ geen zin heeft, maar toch schiet het door mijn hoofd.

Een paar weken later ben ik weer thuis. Het gaat beter en in de kast zoek ik naar mijn gymschoenen. Het is zulk mooi weer, de vogels fluiten, ‘Evi’ gaat er voor! Ik voel hoe mijn voeten nog precies in de schoenen passen. Ik voel de losse kleding en ik ruik de zomer dwars door de deur heen.

Als ik buiten sta, lijkt het net, of ik maanden in het donker heb gezeten. Alsof ik maar half heb geleefd. Ik ben klaar met overleven. Ik zwaai naar de burens en het voelt, alsof ik mijn eerste stappen zet.

Ik zweef...

Ik en het geluid van mijn voeten, die op het grindpad stampen. De vogels die meefluiten in de maat.

Heel even, slechts 3 minuten was ik mijn droom. Maar de droom was een droom en de realiteit is keihard. Ik krijg bijna geen lucht meer, als mijn darmen van zich laten horen. Die stekende pijn zuigt alle zomer uit mijn essentie. Die slechte conditie, maakt dat ik diep geconfronteerd word met de werkelijkheid. Ik plof neer op een bankje. Huilend. Maar toch, heel even heb ik me weer vrij gevoeld.

6 september 2018 – Relatieproblemen

Toen ik de eerste keer ziek werd, waren mijn man en ik nog niet bij elkaar. Ik woonde toen zelfs nog samen met iemand anders, die het inlevingsvermogen had van een baksteen. Toen ik al twee weken goed ziek was (het huis waarin we woonden was veranderd in een slagveld), was hij het zat. We kregen een enorme ruzie en hij bracht me die avond naar mijn ouders omdat hij geen tijd en vooral geen zin had om voor me te zorgen.

Dat was het einde van een heel ongezonde relatie en het beste wat me toen overkomen is: het begin van een ontdekkingsreis naar mezelf. Ik had nog geen duidelijke diagnose, maar de opvlammingen leken in die tijd ook wel vanzelf weer te verdwijnen, dus dat ik uiteindelijk als een gehandicapte thuis kwam te zitten had ik me toen nooit voor kunnen stellen. Maar toch heeft het me echt veel gebracht, waar ik waarschijnlijk anders geen tijd voor had gehad om bij stil te staan.

Mijn man is mijn rots in de branding. De opvlammingen brengen altijd veel stress met zich mee. Ook voor hem. Het hele reilen en zeilen in ons huis komt dan langzaam tot stilstand. Eerst probeer ik het nog, maar later neemt hij het over. En daarnaast werkt hij ook nog fulltime. Vermoeidheid is geen "onbekende" in onze relatie. We moeten vaak hard vechten om op gelijke lijn te blijven en het leuk te houden. Vooral voor hem is dat soms echt moeilijk, want toen we trouwden was dit natuurlijk niet de situatie die we ons hadden voorgesteld. Maar toch klimmen we altijd samen weer uit "stand overleven." De opvlammingen zijn een soort golfbewegingen geworden die bij heftige deining ervoor zorgen dat we elkaar soms uit het oog verliezen. Dan verwacht ik te veel van hem, terwijl hij echt al zoveel doet om ons en ons huishouden leefbaar te houden.

Soms hoor ik verhalen van andere lotgenoten. Die het niet hebben gered. En dan voel ik me trots en blij en een enorme mazzelaar met mijn lief. Wij wel. Wij hebben het tot nog toe altijd gered en blijven geloven dat we zelfs met IBD heel gelukkig kunnen zijn samen.

4 oktober 2018 – Verstoep

'Duurt het nog lang?', vraagt mijn man. 'Nog even' kreun ik.

'Ik moet ontzettend nodig, maar als het nog lang duurt dan ga ik wel even in de tuin', zegt mijn man.

'Nee hoeft niet, zo klaar', antwoord ik.

Maar je zit al drie kwartier antwoordt hij, terwijl hij de deur opentrekt.

Met een rood hoofd zeg ik dat ik echt zo klaar ben.

Ik hoor hem heen en weer lopen, de was uit de wasmachine halen, de was ophangen en de waterkoker in de keuken aanzetten.

Ik zit met enige stress, omdat hij ook 'moet', al drie kwartier op het toilet.

Ik voel dat het komt maar het zit zo vast, dat het heel pijnlijk aan voelt. Niet drukken, denk ik hardop. Dat is ongezond.

Dan hoor ik de buitendeur dichtvallen.

Shit, wat gênant weer, denk ik nog als ik snel van het toilet probeer te komen. Ik hijs mijn broek snel op, druk mijn bilspieren bij elkaar en als een oude vrouw strompel ik naar de huiskamer.

Het voelt alsof er een baksteen in mijn darmen zit.

Manlief is nog buiten dus ik ga koffie zetten. Dat helpt vast...

Even later zitten we op de bank.

Hij observeert me. Ik kan het gewoon voelen, maar als ik opkijk zit mijn lief gewoon met zijn boekje diep in zijn eigen wereld.

Ik schraap mijn keel en zeg hees dat ik nog even moet "zitten". 'Dus als je nog moet dan moet je nu gaan'.

Mijn man kijkt op en vertelt dat hij net in het maisveld is gaan zitten.

'Met een schepje heb ik een kuil gegraven', zegt hij met een grijns. 'Wc-rol onder mijn arm, krantje mee...'

'Het was heerlijk', grinnikt hij nog.

Als ik opsta om het nog een keer te proberen, roept hij: 'kurketrekker niet vergeten hè lief...'

22 mei 2019 – Mijn voorlopig laatste blog

Het is even geleden dat ik heb geschreven. Door persoonlijke omstandigheden, die nog steeds spelen, is schrijven voor jullie erbij ingeschoten. En voorlopig is dit ook even mijn laatste blog.

Als ik terugkijk op de afgelopen jaren dat ik mijn ervaringen met jullie kon delen, zie ik dat vanaf de diagnose colitis ulcerosa, het een groot aanvaardingsproces is geweest. Leren aanvaarden, leren hoe de ziekte in elkaar zit, welke medicijnen erbij je passen om in remissie te komen, omgaan met de vermoeidheid, grenzen stellen en in mijn geval afscheid nemen van een oude identiteit. Een rouwproces waarin ik veel heb moeten loslaten, maar waar ook plaats werd gemaakt voor mooie nieuwe dingen die beter aansluiten bij een leven met IBD. Graag wil ik nog een dagboekfragment delen.

"Ik zit buiten in het zonnetje. De wereld op maandagochtend is op gang gekomen. Toeterende auto's, vogels, die boven het stadsrumoer uit proberen te komen en een paar vlinders die rondansen alsof het altijd al zo is geweest. Ik vraag me af of de wereld, die voor mij stil is komen te staan, beseft dat er in al die drukte mensen leven die geen deel meer uitmaken van al dat reilen en zeilen? Ik roer door mijn koffie met sojamelk en vraag me af, of ik ooit terug kan naar een wereld zonder dat ziekte zo mijn leven beïnvloedt. Mijn toekomst is een vaag beeld en het 'nu' bestaat uit ziekenhuisopnames, medicijnen, slapen, uitproberen wat voor voedsel ik nog kan verdragen, gesprekken met artsen, met psychologen en therapeuten. Komt er ooit een einde aan? Wanneer is die remissie er? Misschien ben ik al in remissie? Maar ik sta op en ren als een malle naar de wc. Niets is veranderd. Na 2 jaar ben ik er klaar mee. Verlang ik terug naar mijn oude leven dat vergeleken met dit zo zorgeloos was. Wanneer is die schaduw van IBD weg?"

Dit stukje schreef ik 2 jaar na de diagnose in mijn dagboek. Nog geen idee van de kleine dingen die hoop geven. Nog geen idee van de toekomst. 'Hoop' is een krachtig medicijn. Ik put het uit de kleine dingen. Uit gesprekken met artsen die me vertelden dat het echt wel goedkomt. Uit kaartjes en visites van lieve vrienden en familie. Het schrijven van deze blogs en zoveel meer. Zonder deze rotziekte was ik er nooit achtergekomen, hoeveel plezier ik beleef aan het schrijven en het

schilderen. Aan de kleine bloemetjes in de tuin van ons huis. Hoop is zo krachtig dat het me positief hield op momenten dat ik het niet meer zag zitten. En dat wil ik ieder van jullie meegeven. Er is altijd hoop. Vertrouw erop. Want in welk proces je ook zit, je leeft nog. En leven is in mijn ogen het mooiste wat we ooit hebben gekregen, ook al lijkt dat op sommige momenten een vloek.

Lieve lezers,

Ik wil jullie bedanken voor de jaren dat jullie mijn blogs hebben gelezen en ik hoop dat jullie er iets aan hebben gehad. Ik wil jullie vooral bedanken dat ik mijn ervaringen kon delen en dat ik samen met jullie heb ontdekt hoe sterk we als IBD-er zijn. En CCUVN, bedankt dat ik de mogelijkheid heb gekregen om mijn schrijven te ontwikkelen. Ik wens jullie alle goeds in de toekomst en kracht voor de strijd die je misschien nog moet leveren.

Warme groet, Evalie