

Met elkaar sterker



IBD heeft niet alleen impact op mijn leven, maar ook op het leven van de mensen om mij heen. De ziekte van Crohn heb ik zelf, maar sterk ben ik samen met hen.

Op jonge leeftijd leerde ik dat gezondheid geen vanzelfsprekendheid is, maar dat steun van anderen van onschatbare waarde kan zijn. In 2019, ik was 17 jaar, kreeg ik de diagnose: de ziekte van Crohn. Vanaf dat moment stond mijn leven op z'n kop. Op een leeftijd waarop ik bezig hoorde te zijn met school, vriendinnen, toekomstplannen en vrijheid, kwam er ineens iets bij dat alles veranderde. Mijn lichaam werkte niet meer mee. Mijn energie werd beperkt. Mijn leven werd onzeker.

Ik belandde in de medische wereld, het ziekenhuis werd bekend terrein. Ik kreeg sondevoeding, infusen, ik moest mezelf gaan injecteren en pillen slikken. Maar toen dat allemaal niet voldoende hielp, was een ileocoecaalresectie nodig. Een auto-immuunziekte... een proces wat dag en nacht doorgaat. Wat littekens achter laat, zichtbaar en onzichtbaar, die herinneren aan alles wat mijn lichaam heeft doorstaan.

Ontstekingen zorgen vaak voor diarree, mijn lichaam neemt niet altijd goed de voedingsstoffen op. Pijn is daarbij een constante factor, soms op de achtergrond, soms zo hevig dat alles even stil moet staan.

De impact van IBD is groot. Niet alleen tijdens opvlammingen, ziekenhuisafspraken of opnames, maar juist ook op de gewone dagen. De twijfel of ik iets wel ga redden. Wat als er geen wc in de buurt is? Het constant moeten aanvoelen waar mijn grens ligt. Het betekent vaak keuzes maken. Niet en-en, maar of-of. Het voelt soms alsof ik leef met een batterij die nooit helemaal oplaadt, zelfs niet na een goede nachtrust.

En wat misschien nog wel het moeilijkste is, is het zien dat het leven van anderen doorgaat, terwijl dat van mij stil lijkt te staan. Mijn geliefde hobby voetbal, het voetbalveld een plek waar ik 3 keer in de week te vinden was, het was echt mijn uitlaatklep. Maar het ging niet meer. Ook mijn studie werd aangepast, naar wat mijn lichaam aan kon, ik behaalde mijn diploma, maar moest weer stoppen met werken. Ziek zijn geeft een gevoel van machteloosheid, wel willen, maar niet kunnen. En dat kan van binnen enorm schuren.

Ik moest mijn lichaam opnieuw leren kennen en de balans vinden tussen wat ik wil en wat ik kan. Dat doe ik onder andere bij de fysio, waar ik mijn kracht en conditie train. Zo ondersteun ik mijn lichaam in deze rollercoaster van IBD met ups en downs. Ik probeer daarnaast actief te blijven waar mogelijk; dit helpt me niet alleen fysiek, maar ook mentaal, om toch nog enigszins grip te houden op mijn leven.

Maar wat mij door alles heen helpt, is dat ik dit niet alleen hoef te doen. Mijn familie en vriendinnen maken voor mij echt het verschil. Zij zijn mijn vangnet. Ik hoef nooit alleen naar een ziekenhuisafpraak. Tijdens opnames gaat er geen bezoekmoment voorbij

zonder dat er iemand aan mijn bed staat. En dat geeft zoveel kracht. Ik voel me gezien. Ik voel me gedragen. Er is altijd een hand om vast te houden, een gezicht dat me bemoedigend aankijkt. Dat geeft enorm veel kracht op momenten waarop ik die zelf even kwijt ben. Ondanks dat zij zich ook zorgen maken en zich machteloos voelen omdat ze er geen directe invloed op hebben.

Als ik op het laatste moment een afspraak moet afzeggen waar ik me zo op had verheugd, is daar geen oordeel. Alleen begrip. “Het geeft niks, we doen het gewoon een andere keer.” En dat haalt zoveel druk van mijn schouders.

Bij uitjes word ik vaak gereden, zodat ik mijn energie kan bewaren voor wat echt telt: samen zijn. Het lijken kleine dingen, maar voor mij maken ze het verschil tussen meedoen en moeten afhaken.

Mijn ouders gaven me naast hun steun ook iets tastbaars: mijn hond, mijn maatje. Zij vraagt niets. Verwacht niets. Ze is er gewoon. En soms is dat precies wat ik nodig heb. In periodes waarin mijn wereld kleiner voelt, brengt zij beweging in mijn dagen. Op dagen dat ik me moe of verdrietig voel, komt ze gewoon naast me liggen. Gewoon samen. Zij geeft me afleiding, ritme en het gevoel dat ik nodig ben, ook op dagen dat ik zelf het gevoel heb weinig te kunnen.

IBD is niet altijd zichtbaar voor de buitenwereld, maar elke dag voelbaar voor mij, ook achter mijn glimlach. Niet alles is wat het lijkt. Een chronische darmziekte speelt zich vaak af achter gesloten deuren. Thuis, de plek waar mijn lichaam soms instort. Het vraagt elke dag opnieuw aanpassen en doorzetten. Juist daarom ben ik zo dankbaar voor de mensen om mij heen. Zij zien het hele plaatje. Zij weten wat er speelt, ook als ik het niet hardop zeg. Zij laten me mezelf zijn, met mijn goede en slechte dagen.

Trots ben ik op hen, dat ze blijven, ook op dagen waarop ik niet de leukste versie van mezelf ben. Als mijn lichaam vol medicatie zit en ik mezelf soms niet helemaal herken. Wanneer leven overleven wordt, dragen zij mij. Met elkaar sterker, dat is voor mij geen thema, maar mijn werkelijkheid. Het is hoe ik elke dag overeind blijf. Door al die mensen om mij heen voel ik me geen patiënt. Ik voel me een dochter, zus en vriendin. En dat is mijn grootste overwinning.

Sharon de Weerd