

Inhoud

Inleiding	9
I Een nieuwe werkelijkheid	
Ziek worden	15
De (on)mogelijkheid van acceptatie	18
Een deuk in je zelfbeeld	22
Omgaan met onzekerheid en niet-weten	31
Terugslagen	35
II Een wervelstorm aan gevoelens	
Omgaan met leegte	41
Kwetsbaarheid	44
Angst, stress en trauma	49
Omgaan met angst	58
Jaloezie, frustratie, woede	61
Rouwen om het verlies	62
De slachtofferrol	65
III Niet kunnen werken	
Hoe belangrijk is werk?	71
Niet meer (of minder) werken	74
Communiceren over je ziekte op de werkvloer	80
Een nieuwe blik op werk	84
Op vakantie	86
IV Je verhouden tot anderen	
Om hulp vragen	91
Schaamte	92

Ontkenning en verwarring	96
Heb je iets uit te leggen?	101
Eenzaamheid	104
Communicatie	111
De rol van een partner	116
Daten	119
Kinderen	123
v Een veranderd lichaam	
Je lichaam leren kennen (en ernaar luisteren)	131
Vermoeidheid	134
Het vertrouwen in je lichaam herstellen	141
Ziek en sexy	144
Voor jezelf zorgen	146
Over grenzen gaan	149
vi Hulp die helpt	
Medische hulp	155
Psychologische hulp	155
Ergotherapie, fysiotherapie en overige paramedische hulp	156
Het alternatieve circuit	159
vii Een ander leven	
Een nieuwe versie van jezelf	163
Troost	169
Nawoord	177
Bronnen	183

Inleiding

Toen ik, Lidewey, in maart 2021 corona kreeg, dacht ik dat ik snel weer de oude zou zijn. Ik woonde op dat moment in Italië en maakte zeker drie keer per week lange, intensieve wandelingen door de heuvels en bergen. Ik was vijfendertig, fit en al jaren niet bij de huisarts geweest. Een paar weken herstellen, dacht ik, dan voel ik me beter. Maar de klachten gingen niet weg en na drie maanden moest ik het onderkennen: ik had long covid (postcovidsyndroom). Overweldigende vermoeidheid, hersenmist, concentratieproblemen, onverklaarbare spierpijn in mijn hele lichaam, benauwdheid, kortademigheid, pijn op mijn borst, hartkloppingen, een hartslag die omhoogschoot zodra ik opstond van de bank, een slechte conditie die maar niet beter leek te worden, tinnitus, duizeligheid, overgevoeligheid voor geluid en andere prikkels... herstellen van mijn corona-infectie voelde eigenlijk gewoon als ziek zijn. Ik kwam stil te staan, letterlijk en figuurlijk.

De eerste maanden wist ik mezelf ervan te overtuigen dat ik snel beter zou zijn. De huisarts had gezegd: 'Sommigen voelen zich na drie maanden opeens beter.' De fysiotherapeut zei: 'Sommigen voelen zich beter na hun vaccinatie.' Dat ik mij na drie maanden niet beter voelde en na de vaccinatie juist slechter, betekende ook een mentale klap. Ik begon angstig te worden. Over grote vragen als 'word ik ooit nog de oude?' en kleine vragen als 'heb ik het gas wel uitgedraaid?' (Ik had op dat moment een keramische kookplaat.) Soms ging mijn hart zo tekeer dat ik 's avonds niet durfde te gaan slapen. Ik was het vertrouwen in mijn lichaam volledig kwijt.

Op dat moment dacht ik aan Philippine, het zusje van een vriendin. In oktober 2017 kreeg Philippine, toen achtentwintig, een hersenbloeding terwijl ze in een vergadering zat. Ze had meteen door dat er iets goed mis was en zei: ‘Bel een ambulance!’ In het ziekenhuis bleek dat de bloeding was veroorzaakt door een avm, een arterioveneuze malformatie waarvan vaak niet zeker is op welk moment die is ontstaan. Bij een avm is de verbinding tussen slagader en ader misvormd. Normaal bestaat die aansluiting uit een fijn netwerk van haarvaatjes dat de druk reguleert op het moment dat bloed van de slagader naar de ader stroomt. In het geval van een avm ontbreekt dat fijne netwerk met het risico dat de druk te hoog wordt en er een bloeding ontstaat.

De hersenbloeding veroorzaakte uitvalsverschijnselen aan de linkerkant van Philipppines gezicht en haar linkerarm, extreme vermoeidheid, epilepsie, angstaanvallen en ze kon nauwelijks licht en geluid verdragen. Vijf maanden na de hersenbloeding werd de malformatie tijdens een risicovolle tien uur durende operatie succesvol verwijderd. Maar tijdens de operatie ontstond er lichte schade aan de aansturing van haar linkerbeen, waardoor ze opnieuw moest leren lopen. Ik dacht: als iemand weet wat het is om het vertrouwen in je lichaam kwijt te raken, is het Philippine wel. Ik stuurde haar een berichtje dat eindigde met de vraag: ‘Hoe doe je dit?’

Philippine zei precies de goede dingen. Ze herkende alles en werd een baken in mijn herstelproces. Haar begrip werkte troostend, geruststellend, verdreef de angstaanjagende eenzaamheid van het ziek-zijn. Na enkele maanden dacht ik: ik gun iedereen die hierdoorheen gaat een Philippine.

Toen Lidewey mij, Philippine, voorstelde om de lessen die we in ons herstel hebben geleerd op papier te zetten, vond ik dat in eerste instantie best spannend. Vooral omdat ik zelf nog niet alle antwoorden heb gevonden en nog dagelijks voor

uitdagingen sta. Maar Lidewey nam die druk weg en liet mij inzien dat we echt geen revalidatiegoeroes hoeven te zijn om anderen te helpen zich een klein beetje beter te voelen. Laten zien dat wij begrijpen wat ze doormaken en onze ervaringen en tips delen is voldoende. Ik vond het een fijn idee dat mijn reis zo ook nog nuttig zou kunnen zijn voor een ander.

We hebben dit boek geschreven voor iedereen die aan het herstellen is, of dat nu van een fysieke klap is of een mentale, en voor iedereen die iemand kent die langdurig ziek is en beter wil begrijpen wat diegene allemaal tegenkomt en doormaakt. We delen de lessen die we hebben geleerd in de eerste jaren van ons revalidatieproces, toen ons leven opeens op zijn kop stond, we niet meer konden doen wat we altijd hadden gedaan en we onszelf niet meer herkenden. We vertellen wat we tegen zijn gekomen op privé-, sociaal en werkgebied, hoe we daarmee om zijn gegaan, en geven praktische tips.

Dit boek is voor iedereen die om welke reden dan ook het tempo waarin de wereld draait niet meer kan bijbenen en in het parallelle universum is beland waar de zieken leven. Hopelijk voel je je door het lezen van onze ervaringen wat minder alleen.

I

Een nieuwe werkelijkheid

Ziek worden

We nemen onze gezondheid voor lief. Wanneer we horen dat iemand ziek is, kunnen we dat voor diegene verschrikkelijk vinden, maar tegelijkertijd denken we: mij overkomt dat niet. We denken allemaal dat we onschendbaar zijn tot het tegendeel blijkt. Dat moet ook wel, want als we de hele tijd stil zouden staan bij de mogelijkheid dat we elk moment (ongeneeslijk) ziek kunnen worden of zouden kunnen overlijden aan bijvoorbeeld een hartstilstand, simpelweg omdat we een levend wezen zijn en dus kwetsbaar, zou ons leven een gigantische beproeving worden. Met de gedachte ‘dat overkomt mij niet’ beschermen we onszelf tegen een enorme angst en ongerustheid die alle lol uit het leven zouden zuigen.

We zijn vertrouwd met kortdurende ziektes en fysieke ongemakken als verkoudheid, griep en blessures. Die boezemen gezonde mensen geen enkele angst in omdat ze voor hen niet gevaarlijk zijn en omdat die malaise eindig is. Van een verkoudheid, griep of gekneusde enkel knappen we relatief snel weer op en dat herstel verloopt lineair. Elke dag gaat het ietsje beter en al snel zijn we weer de oude. Dat zijn niet de ziektes waar dit boek over gaat.

De angst om ernstig ziek te worden, die we normaal gesproken niet voelen, hebben sommigen wellicht gekend in de beginnagen van de coronapandemie. De berichten en beelden die eerst uit China kwamen en vervolgens uit Noord-Italië getuigden van iets ongekennds, iets onvoorspelbaars en

onvoorstelbaars, iets gevaarlijks. Misschien heb je die angst toen ook wel succesvol weggerationaliseerd met geruststellende gedachten als ‘het is maar een griepje’ en ‘ik ben fit en gezond dus het zal mij niet raken’. Dat was zelfs wat de regering ons vertelde, alsof ook de overheid het virus uit zelfbescherming onderschatte. Toen ik, Lidewey, in maart 2021 corona kreeg (en daar nog niet tegen was gevaccineerd omdat ik nog niet aan de beurt was) en veel zieker werd dan ik had verwacht, besepte ik pas ten volle met welke gedachten ik mezelf al een jaar lang had gerustgesteld: ik heb het vast al gehad. En als ik het nog krijg, reageer ik als een twintigjarige, met een lichte verkoudheid, want ik ben heel fit. Ik had wel verhalen gelezen over jonge mensen met langdurige klachten en die zaten in mijn achterhoofd. Maar toen ik zelf eenmaal corona had, dacht ik toch: ik behoor vast tot die groep die over een paar weken weer de oude is.

Niets bleek minder waar.

Ik, Philippine, had echt nooit nagedacht over ziek worden. Ik sportte al mijn hele leven, at gezond, dronk weinig, gebruikte geen drugs. Voelde me heel gezond. Ik was achtentwintig en kende ook niemand die jong en ziek was. Als ik hoorde of las over jonge vrouwen met kanker, brak mijn hart – dat voelde zo ongelooflijk oneerlijk. Over een jonge vrouw die een hersenbloeding had gekregen, had ik nog nooit iets gehoord of gelezen. Dus toen de artsen in het ziekenhuis me vertelden dat dat was gebeurd, wist ik niet wat ik moest denken. Uit hoe serieus die artsen waren, maakte ik op dat het ernstig was. Maar ik lag ook levend in dat ziekenhuisbed. Ik kon me gewoon geen voorstelling maken bij wat het betekende.

Pas nadat ik ziek was geworden besepte ik hoe gezond ik altijd was geweest. Behalve dan dat er kennelijk iets in mijn hoofd zat wat kon knappen. En dat hoofd zat al lange tijd vol stress. Heel veel stress.

De eerste fase van het ziek-zijn, in het ziekenhuis, bestond uit overleven. Mijn lijf was in shock op alle fronten. Het was een aaneenschakeling van artsen, testen, scans, contrastvloei-stoffen, en vooral heel veel angst en paniekaanvallen. Het voelde niet als ziek-zijn, zoals het ziek-zijn nu voelt. Het was puur overleven. Van het ene moment naar het andere leven, me nauwelijks bewust van de wereld om me heen. Ik was er wel, maar ik was niet aanwezig.

Inmiddels leef ik met ziekte. Alsof er weer één been op de grond staat. Ik leef weer in de context die ik ken uit mijn oude leven. Mijn huis, familie, vrienden, de stad, het geluid van vogels, de geur van patat. Binnen die context heb ik nu mijn eigen wereld. Soms komen mijn kleine wereldje en de grote wereld weer heel even samen en klopt het weer. Vaak voel ik me een toeschouwer.

We houden ons doorgaans niet bezig met het feit dat we fysiek kwetsbaar zijn, dat we ernstig ziek kunnen worden. Als het tegendeel blijkt, heeft dat een enorme impact. Op eens blijkt de gezondheid die we altijd voor lief namen van veel grotere waarde dan we beseften en ontdekken we dat het cliché dat onze gezondheid ons grootste goed is volkomen waar is. Onze kwaliteit van leven hangt af van onze gezondheid. Onze gezondheid bepaalt hoe vrij we zijn om te gaan en staan waar we willen, te doen wat we willen, ons leven in te richten zoals we willen. Onze gezondheid bepaalt of en hoeveel we kunnen werken, of we voor onszelf kunnen zorgen of niet, hoe ons sociale leven eruit ziet, wat onze hobby's zijn.

Wanneer we ziek worden en daar amper of maar heel langzaam van herstellen, verandert ons hele leven. Het heeft zo'n impact dat het vaak even duurt voordat we volledig beseffen wat er is gebeurd. Het liefst willen we zo snel mogelijk terug naar hoe het was. 'Herstel' klinkt heel positief en impliceert vooruitgang en terugkeer naar het oude. Wij dachten ook

dat ons herstel zou verlopen zoals herstellen van de griep: dat het elke dag, of desnoods elke week of elke maand, iets beter zou gaan. Totdat we er noodgedwongen aan begonnen en al snel ontdekten dat herstel helemaal niet lineair verloopt. Dat het ook gepaard kan gaan met tegenslag en terugvallen. En dat dat terugvallen – misschien simpelweg een teken van je lichaam dat je te snel gaat, dat je meer rust nodig hebt om te genezen – soms voelt als stilstand of, erger nog, als achteruitgang. Dat herstel gepaard kan gaan met op een plateau belanden, met zware dagen, weken, maanden zelfs waarin het niet beter gaat. Met nieuwe fysieke en psychische klachten, met stress en moedeloosheid en paniekaanvallen. Dat herstel kan voelen als ziek-zijn en soms in helemaal niets lijkt op een terugkeer naar het oude. En dat onder ogen komen dat terugkeer naar het oude misschien niet haalbaar is een onderdeel van dat herstel kan zijn.

Herstel is zowel fysiek als mentaal een flinke opgave.

De (on)mogelijkheid van acceptatie

Toen Philippine op een dag tegen mij, Lidewey, zei: ‘Je hoeft helemaal niks te accepteren, want dat kán helemaal niet’, viel er een gigantische last van mijn schouders. Het was zo’n opluchting. In het eerste halfjaar riep alles in mij alleen maar: ‘Ik wil dit niet. Ik wíl niet ziek zijn.’ De situatie accepteren zoals die was, me neerleggen bij ‘het is wat het nu is’, voelde als een veel te grote, zelfs onmogelijke opdracht.

Ik dacht: als ik nou gewoon accepteer dat ik ziek ben en van alles niet meer kan en dat dat nog wel even gaat duren, dan ben ik niet steeds zo boos en verdrietig. Het was ook wat anderen me adviseerden om te doen, alsof je acceptatie gewoon op een maandagmiddag bij de apotheek kon halen. Maar tenzij je een verlichte monnik bent, is dat accepteren