

Anne laat haar leven niet bepalen door haar ziekte

'IK BEN ABSOLUUT NIET ZIELIG. IK BEN MEER DAN MIJN REUMA'

Toen schrijfster Anne West (42) tien jaar geleden te horen kreeg dat ze reuma had, kreeg haar zelfvertrouwen een flinke klap. Kon ze wel blijven werken? Zou ze ooit nog een leuke relatie krijgen? Maar ze herpakte zich en weigerde haar leven te laten bepalen door haar chronische aandoening. Ze schreef er een autobiografisch boek over: *Achter de geraniums?!*

Tekst: Miranda Birney
Fotografie: Angeline Swinkels

Tien jaar geleden kreeg ik een ontsteking aan mijn beide middelvingers. Ze waren dik en opgezwollen. Ik heb zelf gewerkt als ziekenverzorgende en mijn moeder en mijn oma hebben het allebei, dus ik herkende het meteen: reuma. Maar al zit reuma in de familie, het hoeft helemaal niet erfelijk te zijn. En de reumapatiënten die ik had verzorgd, waren allemaal oud. Ik had dan ook niet verwacht dat ik zelf reuma zou krijgen en zeker niet op zo'n relatief jonge leeftijd. Ik was pas tweeëndertig! Toch bleef ik er vrij nuchter onder. Ik dacht: dit ga ik gewoon even oplossen. Eerst ga ik naar de reumatoloog die me medicijnen voorschrijft en daarna ga ik weer verder met mijn leven. Ik zat overduidelijk in een ontkenningfase. De schok kwam pas later.

Ik bleek dezelfde vorm van reuma te hebben als mijn oma: een chronische ontsteking in de kleine gewrichten, in mijn handen en voeten dus. 'Dit is eigenlijk een soort van chemokuur,' zei de reumatoloog, toen hij me een medicijn voorschreef tijdens mijn eerste bezoek. De rest van zijn verhaal ging totaal langs me heen, want ik dacht alleen nog maar aan dat woordje 'chemo'. Toen ik even later mijn recept bij de apotheek afgaf, riep de apothekersassistente verschrikt: 'Dit is puur vergif!' Nadat ik de bijsluiters had gelezen, drong het pas echt tot me door: dit is inderdaad troep, maar ik krijg dat natuurlijk niet voor niks. Ik ben chronisch ziek."

Boos

"Het maakte me heel verdrietig. Ik was net lekker bezig met het vormgeven van mijn leven. Ik had al een mooie carrière opgebouwd. Sinds een paar jaar werkte ik als praktijkopleider in een verpleeghuis en dat was precies wat ik altijd graag had gewild. Daarnaast schreef ik fantasyboeken en chicklit, en met succes. Mijn eerste boeken waren al uitgekomen. Ik was nog steeds single en eigenlijk wel toe aan een leuke man. Gewoon huisje-boompje-beestje. Maar nu moest ik plotseling leven met een chronische ziekte. Kon ik mijn werk nog wel blijven doen? Zou ik ooit nog een relatie krijgen? Welke man zat er nou te wachten op een chronisch zieke vrouw? Ik zag mezelf al eenzaam achter de geraniums zitten, zonder baan, met mijn handen helemaal verwrongen. Niks meer kunnen doen. Voor mijn gevoel was ik weer helemaal terug bij af.

Dat maakte me boos. Mijn zelfvertrouwen kreeg een enorme klap. Ik maakte me vooral zorgen over mijn werk. Moest ik nou wel of niet vertellen dat ik reuma had? Ik was niet zozeer bang voor ontslag, maar als zich mooie carrièrekansen zouden voordoen, zou ik daar misschien niet meer voor in aanmerking komen. En dat terwijl ik juist iemand ben die graag nieuwe uitdagingen aangaat. Ook beschouw ik werk puur als iets zakelijks. Ik stel me professioneel op en deel niet snel iets uit mijn privéleven, zeker niet zoiets ingrijpends als dit. Pas na een jaar heb ik het toch maar aan mijn directe leidinggevende verteld. Ik moest wel. Je zag het aan mijn gezwollen handen en als ik opstond uit een stoel, was ik heel erg stijf. Ik vroeg haar met klem om het niet aan anderen te vertellen. Ze is een heel nuchter iemand en zei: 'Dat is prima. En als ik iets voor je kan doen, dan hoor ik het wel.'

Makkelijk excuus

"Ondertussen had ik meer last van de bijwerkingen van de medicijnen dan van de reuma zelf, maar ik kon ook niet zonder. Mijn lichaam deed niet wat ik wilde en als ik overdag gewerkt had, lag ik 's avonds doodmoe op de bank. Met vriendinnen afspreken ging niet meer. Ik heb ze daarom maar vrij snel over mijn reuma verteld, zodat ze er rekening mee konden houden. Natuurlijk schrokken ze erg toen ze het hoorden. Ik heb maar een klein clubje echt goede vrienden en de meesten daarvan werken in de zorg, dus zij wisten en begrepen heel goed wat het inhield.

Toch was die vermoeidheid soms moeilijk te begrijpen voor mijn omgeving, zeker in het begin. Als ik dan 's avonds niet wilde afspreken, kreeg ik weleens te

'Ik zag mezelf al eenzaam achter de geraniums zitten, zonder ook maar iets meer te kunnen'

horen: 'Kom op, je bent nog jong. Zet je eroverheen.' Maar zo werkt het niet. Het is geen vermoeidheid zoals de meeste mensen die kennen. Ik kan in principe alles doen, maar moet wel echt mijn rustmomenten plannen. Zo simpel is het. Als er op het werk onverwachts een etentje wordt georganiseerd, red ik dat vaak niet. Dat vind ik niet eens zo erg, hoor. Ik houd er wel van om me een beetje terug te trekken en dan is mijn ziekte soms een makkelijk excuus. Eén-op-één met vriendinnen afspreken vind ik superleuk en geeft me energie. Maar deelnemen aan grote, massale activiteiten is niet echt iets voor mij. In die zin mis ik niks. ▶

'Ik ben een heel nuchter iemand: als het één niet kan, dan ga ik voor iets anders'

Toch heeft het best een tijd geduurd voordat ik mijn ziekte kon accepteren en ik er echt vertrouwen in had dat er prima mee te leven valt. Eerst moest ik door dat verwerkingsproces heen. In het begin was ik bang dat mensen anders naar mij zouden gaan kijken. Ik had het idee dat iedereen die het wist mij ging beschouwen als een chronisch zieke patiënt. Als mijn reumatoloog me anderhalf uur in de wachtkamer liet wachten, kon ik me daar enorm over opwinden: hij dacht vast dat ik toch niks beters te doen had dan daar te zitten niksen. Alsof ik niet op tijd op mijn werk moest zijn! Later besepte ik dat die reumatoloog gewoon niet goed kon plannen. Ik wilde graag door met mijn leven en schreef me in bij een relatiebureau. Tijdens het intakegesprek werd me aangeraden: 'Je kunt er maar beter meteen eerlijk over zijn, dus zet maar in je profiel dat je reuma hebt.' Dat deed ik, ergens helemaal onderaan. Vervolgens kreeg ik geen enkele reactie. Ik dacht echt dat het kwam door dat ene woordje en misschien was dat ook wel zo. Ik snap best dat iemand die afweging maakt, want reuma kan erger worden. In het ergste geval word je als partner later iemands mantelzorger. Dat is gewoon de realiteit. Maar met gezonde mensen kan toch ook van alles gebeuren?"

Stempeltje

"Vooroordelen en dat stempeltje 'chronisch ziek'. Daar heb ik ontzettend veel moeite mee. Aan mij is nauwelijks iets te zien. Alleen soms als het koud is, ben ik wat stijf als ik opsta uit een stoel. Maar ik hoor vaak genoeg opmerkingen om me heen zoals: 'Kijk die spastische man daar zitten in die rolstoel. Wat zielig...' Als je alleen maar iemands ziekte ziet, vergeet je wie die persoon werkelijk is. Leer die mensen eerst kennen, voordat je een oordeel velt. Net als ieder ander hebben zij interesses en kwaliteiten. Zie de persoon. Het is toch vreselijk als een ziekte iemands identiteit wordt? De wijze waarop een ziek persoon naar zichzelf kijkt, is daarbij minstens zo belangrijk. Als je ziekte heel veel invloed heeft op je dagelijkse leven, dan kan ik me voorstellen dat het moeilijk is om daarin te schakelen.

Maar ook dan begint het bij jezelf. Als je beseft dat je méér bent dan die ziekte en daar ook naar leeft, gaan mensen jou vanzelf zien als de persoon die je werkelijk bent en je ook als zodanig benaderen."

Niet zielig

"Ik zie mezelf absoluut niet als zielig. Reuma is niet mijn identiteit. Ik beseft wel dat ik het geluk heb dat ik kon blijven werken. Dat heeft me overeind gehouden op momenten dat ik me rot voelde. Er waren dagen dat ik me naar mijn werk moest slepen. Dat kwam vooral door de bijwerkingen van de medicijnen. Maar ik heb me nooit ziek gemeld. Het contact met mensen gaf me juist energie en afleiding en aan het eind van de dag voelde ik me voldaan, omdat ik mezelf nuttig had gemaakt. Mijn klachten waren dan meteen een stuk minder. Thuiszitten zou me niets opgeleverd hebben. Ik ging ook gewoon door met het schrijven van fantasyboeken voor jongeren en humoristische boeken voor vrouwen. Dat is mijn passie. Ik vind het heerlijk om in die fantasiewereld te duiken. Ik deed ook pogingen om over mijn ervaringen met reuma te schrijven, maar dat lukte niet. Ik stond daar voor mijn gevoel nog zo dicht bovenop en wilde absoluut niet dat het een emotionele klaagzang zou worden. Later kon ik er meer afstand van nemen. En nadat ik derde was geworden bij een korteverhalenswedstrijd waarbij mensen over hun chronische ziekte schreven, had ik eindelijk de juiste luchtige toon te pakken. Zo ontstond mijn eerste autobiografische boek, *Achter de geraniums?! Daarmee wil ik laten zien dat vrouwen met een chronische ziekte in de eerste plaats gewoon volwaardig vrouw zijn, met dezelfde gevoelens en wensen als gezonde vrouwen. Een chronische ziekte is wel onderdeel van je leven, maar hoeft geen belemmering te zijn. Er zijn andere dingen die veel groter zijn."*

Positieve instelling

"Ik ben absoluut geen prater als het over mezelf gaat, maar sinds het boek uit is, ben ik heel open over het feit dat ik reuma heb. Als anderen er iets aan hebben, dan is het ook goed om mijn verhaal te delen. Nadat ik in *Koffietijd* over mijn boek was geïnterviewd, kreeg ik heel veel verbaasde reacties van kennissen en collega's. Dan zeiden ze: 'Ik wist helemaal niet dat jij reuma had!' Dat vond ik eerst best moeilijk. Ik praat dus niet makkelijk over mijn eigen sores en houd er niet zo van om me kwetsbaar op te stellen. Tegelijkertijd was ik er enorm trots op dat veel mensen nooit aan mij hadden gemerkt dat ik überhaupt reuma had. Kennelijk straalde ik dezelfde energie uit als vóór mijn ziekte. De angst dat mensen anders naar me zouden gaan kijken zodra ze van mijn ziekte wisten, bleek totaal

ongegrond. Mensen zien me als Anne West, niet als een chronisch zieke. Dat komt denk ik ook door mijn positieve instelling en mijn goede werkmentaliteit. Ik werk nu als trainer en praktijkopleider in de ouderenzorg en dat vind ik hartstikke leuk en waardevol. Ik heb dus alle kansen gekregen om mezelf verder te ontwikkelen en die reuma bleek helemaal niet belangrijk te zijn. Wat dat betreft mag ik best iets meer vertrouwen hebben in de medemens."

Bewondering

"Vaak hoor je dat iemands leven na een diagnose totaal verandert, maar dat was bij mij niet het geval. Ik heb vanaf het begin af aan de instelling gehad dat ik mijn leven wilde blijven leiden zoals ik dat voor ogen had. Soms is dat niet helemaal mogelijk, maar ik ben heel nuchter: als het één niet kan, dan ga ik voor iets anders. Dat heb ik trouwens niet van een vreemde, want mijn moeder gaat er net zo mee om als ik. Ze heeft een andere vorm van reuma dan ik en inmiddels een paar nieuwe heupen, maar dat weerhoudt haar nergens van. Mijn oma was ook geen zeurpiet. Ik heb bewondering voor deze twee sterke vrouwen, die ik al jong als voorbeeld heb gehad. Inmiddels ben ik weer aanbeland op het punt waar ik tien jaar geleden ook was. Ik zit lekker in mijn vel. Ik ben tevreden met mijn leven en durf weer dingen te ondernemen, ook op het gebied van relaties. Mijn geluk is misschien dat ik nooit een sterke kindervens heb gehad, maar ik wil wel graag een leuke partner. Nu zou ik trouwens niet meer in een profiel zetten dat ik reuma heb. Het is beter om iemand eerst *face to face* te ontmoeten, zodat die persoon mijn energie ziet en hoort wat ik allemaal doe en hoe ik in het leven sta. Daarna zou ik het wel snel vertellen, want ik vind niet dat je zoiets lang geheim moet houden als het met iemand klikt. Maar die ander heeft dan in ieder geval een zuivere indruk van me en daarna zie ik wel weer verder.

BOEKENACTIE



5x

Mijn Geheim mag 5 exemplaren weggeven van *Achter de geraniums?!*, geschreven door Anne West en uitgegeven door Droomvallei.

Wil je kans maken op dit boek? Ga dan naar

<http://aanmelden.mijngeheim.nl/tussenderegels>

en laat je gegevens achter.

Meedoen kan tot dinsdag 31 mei 2016.



Relativeren

Hoe mijn reuma zich verder zal ontwikkelen, is niet te voorspellen. Het kan jaren stilstaan, de klachten kunnen ook verergeren. Ik was er gelukkig snel bij en de medicijnen slaan goed aan. Ik kan zo nog jaren door. Ik heb geen pijn en inmiddels zien mijn handen er weer normaal uit. Het laatste jaar pas ik mijn voeding

aan door te minderen met melkproducten,

suiker en tarwe, en ik merk dat ik meer energie heb op de dagen dat ik me daaraan houd.

Natuurlijk voel ik me nog weleens verdrietig. Als het even wat slechter gaat, zak ik af en toe terug in een vorige fase en voel ik toch die woede weer in me opkomen. Shit, ik wil deze ziekte niet! Ik wil ook gewoon gezond zijn, net als een ander. Vooral de winter is geen goede periode voor mij. Dan ben ik op sommige dagen echt heel erg moe en denk ik: ik lijk wel tachtig! Soms maak ik ook zwartgallige grappen over mezelf. Dat ik op een dag niets meer kan en in een rolstoel achter de geraniums zit. Dat relativeert. Ik zeg altijd: *mind over matter*. Het belangrijkste is hoe je je in je hoofd voelt. Ik blijf bezig en geniet van dingen. Zolang ik dat doe, voel ik me goed. En dan maakt het eigenlijk niet zo veel uit wat er in mijn lichaam gebeurt."

Meer weten over Anne? Kijk op: www.annewest.nl. ■