



Ik ben met zieksioen

MENSEN MET LEF - Dit levensverhaal is een onderdeel van een serie verhalen waar ik mensen interview over hun proces, hun weg die zij gaan en zijn gegaan na het ontstaan van chronische aandoeningen. Welke krachten zijn zij in zichzelf tegengekomen? Waar liepen zij tegen aan? Een serie portretten van mensen met LEF! Lef om het leven een positieve wending te geven ondanks of misschien wel dankzij de beperking die op hun pad gekomen is. Het is mijn missie om aandacht te vragen voor onzichtbaar verdriet, voor levend verlies.

Dees (1974) krijgt in 2014 de diagnose baarmoederhalskanker; een operatie volgt. Tijdens deze operatie wordt waarschijnlijk een grote lymfeknoop in de buik geraakt. Dit is het begin van een ingrijpend ziekteproces.

"Ik werkte als wijkverpleegkundige. Dat werk was mijn leven, mijn identiteit. Totdat ik na de operatie secundair lymfoedeem ontwikkelde. Dit had heel veel impact op mijn lijf, echter ik ging maar door en door en schonk er onvoldoende aandacht aan. In augustus 2015 kwam ik met een volledige burn-out thuis te zitten en ben ik nooit meer terug het arbeidsproces ingegaan. Op dat moment kon ik nog lopen, nu ben ik zowel binnen- als buitenshuis rolstoelafhankelijk. Ondanks dat kan ik zeggen dat ik blij ben dat ik leef!"

En doorgaan!

"In 2014 werd baarmoederhalskanker bij mij ontdekt. Vlak nadat ik deze uitslag kreeg, werd ik door een headhunter benaderd voor een baan als regisserend wijkverpleegkundige. Ik ben direct open en eerlijk geweest en voor wat er toen gebeurde, ben ik tot op de dag van vandaag nog dankbaar. De headhunter hoorde mijn verhaal aan en nodigde mij op haar kantoor uit voor een gesprek. Zij merkte op dat mij vast nog heel wat te wachten stond en hoe fijn het dan zou zijn als ik in loondienst zou werken en daardoor verzekerd zou zijn voor de sociale verzekeringswetten. Ik was verbouwereerd dat iemand zo voor mijn belangen opkwam. Zij heeft mij voorgesteld aan het bedrijf en ik ben op gesprek gegaan en aangenomen. Met veel plezier heb ik daar gewerkt, totdat in de derde maand van mijn proeftijd duidelijk werd dat ik geopereerd moest worden. Wederom had ik een bijzondere ervaring: ik ben naar het bedrijf open geweest over mijn ziek zijn, met het risico dat ze mijn contract niet zouden



verlengen. Ze hebben er uitgebreid met elkaar over gesproken en besloten om mij toch in dienst te nemen. Wat een geluk heb ik hiermee gehad, zeker gezien de gevolgen die de operatie had."

Dees ontwikkelde naast het secundair lymfoedeem, ook **lipoeedeem** (1). Dit was het gevolg van de hormonale veranderingen in haar lijf door het weghalen van de baarmoeder en zij kwam ook nog eens 25 kilo aan.

Zodra zij zich weer enigszins fit voelde ging ze weer aan het werk. “Achteraf realiseerde ik mij dat ik veel te snel ben gaan werken, maar ja dat is achteraf. Ik was continu moe en tijdens het werk heb ik door de vermoeidheid een ongeluk gehad. Ik heb er een blijvende zenuwbeschadiging aan mijn hand aan overgehouden, die van invloed was op het uitvoeren van mijn werk. Mijn motto was echter: schop onder mijn kont en doorgaan, dus ging ik door. Tot die bewuste dag: we hadden teamoverleg en zoals altijd verzorgde ik de koffie en broodjes. Na afloop van de vergadering reed ik naar huis, echter bij elke kilometer werd ik zieker en zieker”.

Dees bleek een volledige burn-out te hebben. Tijdens de eerste periode wilde Dees steeds weer aan het werk. De bedrijfsarts hield haar op de rails en gaf aan dat ze nog niet voldoende hersteld was. “Na een half jaar in de ziektewet gezeten te hebben, kwam het verdriet. Het besef begon langzaam binnen te komen, dat ik wellicht niet meer kon werken. Ik heb een beschadigde hand, ik heb zoveel oedeem ontwikkeld dat ik een compressiepak moet dragen.

“Ik zag elke dag mijn burens naar het werk gaan en ik zat thuis, met zieksien...”

In 2003 had ik al de diagnose fibromyalgie gekregen en ook heb ik hypermobiliteit. Door alles wat er gebeurd is, kreeg ik steeds meer klachten en verergerde mijn aandoeningen. Na een jaar ziektewet is de WIA-procedure ingezet. Ik ben toen in een gat gevallen. Ik vereenzelvigde mij zo met mijn functie dat ik niet meer wist wie ik was. Wij woonden destijds in Amersfoort en ons huis moest aangepast worden. Ik voelde mij daar echter zo ongelukkig. Ik zag elke dag mijn burens naar het werk gaan en ik zat thuis, met zieksien... Mijn buurjongen noemde het zo en ik gebruik de term tot op de dag van vandaag om woorden aan mijn situatie te geven. Uiteindelijk hebben we besloten om te verhuizen”.

Pluk de dag

Een enerverende tijd breekt aan: Dees ondergaat in haar nieuwe woonplaats intensieve behandelingen voor het oedeem. “De juiste compressie werd aangemeten en ik ging veel bewegen om te onderzoeken of mijn spieren nog versterkt konden worden. Echter de combinatie van oedeem en hypermobiliteit maakte dat ik hard achteruit ging en ook de verhuizing was een aanslag op mijn lijf. Ik moest hulpmiddelen gaan gebruiken. Eerst een triple stoel binnenshuis en een scootmobiel buitenshuis, vervolgens kwam er een elektrische rolstoel voor buiten. Nu gebruik ik zowel binnen- als buitenshuis een rolstoel en draag ik dagelijks (soms ook 's nachts) een compressiepak en gebruik een lymfapress. Dit is een apparaat dat ondersteunt bij het afvoeren van lymfevocht”.



“Alle veranderingen in mijn leven hebben niet alleen invloed op mij, maar ook op mijn gezin. Mijn partner is zeventien jaar ouder dan ik. Gekscherend zei hij altijd dat hij goed zat, omdat hij een verpleegkundige getrouwd had. Maar de rollen zijn omgedraaid, hij mag voor mij zorgen. Gelukkig heeft hij kunnen meegroeien met alles wat mij overkwam en mij deed veranderen. We hebben onze moeilijke momenten gehad, maar samen zijn we er door gekomen. Ik ben hem hier dankbaar voor. Ik besef dat het ook anders had kunnen zijn. Ik kan nu oprecht zeggen dat we een toprelatie hebben. Ik heb een speciaal gezin: mijn man heeft autistische trekken, ik heb een zoon met een bijzonder brein en een dochter waarvan we lachend zeggen dat zij ‘de normaalste’ van ons alle vier is. Ik heb namelijk naast alle eerder genoemde aandoeningen ook **costochondritis** (2) en ADHD. Mijn dochter werkt nu ook als verpleegkundige! Hoe fijn om mijn passie met haar te kunnen delen.”

“Ik had altijd veel energie en deed veel dingen tegelijk. Nu moet ik echter bewust de energie goed verdelen over de dag. Ik maak daarvoor gebruik van de lepeltjestheorie. Bij deze theorie vergelijk je je energievoorraad met een bos lepels. Elke activiteit kost een of meerdere lepels. Het heeft mij veel inzicht opgeleverd en maakt het voor mijn omgeving ook begrijpelijk.



Ik zou graag vrijwilligerswerk willen doen, maar helaas zit dat er door mijn beperkte energie niet in. Mijn dagen vul ik onder andere met lezen en haken, dat is mijn lust en leven geworden. Ik heb geregeld slechte dagen en dan kan ik niet zoveel, heb ik geen energie en teveel pijn.

Gelukkig ben ik een positief mens, ik wil niet in een slachtofferrol zitten. Ondanks dat mij veel overkomen is en ik veel verlies heb gekend in mijn leven, ben ik blij en dankbaar dat ik leef. Mijn motto is: pluk de dag. Mijn leven is nog steeds van betekenis en een betekenisvol leven is wat voor mij belangrijk is. Ik kan van betekenis zijn voor een grote groep mensen of voor mijn gezin, maar uiteraard bovenal voor mijzelf. Aan anderen zou ik graag mee willen geven: heb oog voor de mantelzorgers, voor je naasten. Ook zij gaan door een heel proces”.

Met dank aan Dees Groen voor haar openheid en levensverhaal.



“Heb oog voor de mantelzorgers, voor je naasten. Ook zij gaan door een heel proces”

(1) Lipoedeem betekent letterlijk ‘vetzwellings’ en staat ook bekend als pijnlijk ‘vetsyndroom’. Het is een niet vaak voorkomende chronische aandoening van het vetweefsel die voornamelijk vrouwen treft en meestal pas zichtbaar wordt aan het eind van de puberteit. Het betreft grote hoeveelheden ongelijkmatig verdeeld vet onder de huid van de heupen, dijen, knieën en onderbenen. Minder vaak komt voor dat (ook) de armen zijn aangedaan. De verschijnselen komen overeen met die aan de benen. Deze vetcellen trekken ook vocht aan, vandaar de naam lipoedeem. Kenmerkend voor lipoedeem is de symmetrie: de afwijkende vetverdeling doet zich voor aan voor aan beide zijden. Dit in tegenstelling tot lymfoedeem, dat zich ook aan één been of één arm kan voordoen.

(2) Costochondritis is een pijnlijke ontsteking die valt onder de reumatische aandoeningen. Wanneer het kraakbeen aan de voorzijde is aangedaan, dan zit die pijn tussen de ribben en het borstbeen. Klachten kunnen voelen als pijn op de borst, het is daarom zaak om eerst te bekijken of de pijn niet door het hart veroorzaakt wordt. Wanneer de ontsteking aan de achterzijde zit, dan is dat tussen de ribben en de wervelkolom. Dit geeft rugklachten.