

Positief ondanks chronische darm- en alvleesklierontsteking



Als je net je eindexamen hebt gedaan, ligt de wereld aan je voeten. Tenminste, zo zou het moeten zijn. Het liep echter anders voor Willemien van Wezel (21). Ze werd ziek en kreeg naast de diagnose colitis ulcerosa ook een chronische alvleesklierontsteking. Toch staat ze positief in het leven. Hoe krijgt ze dat voor elkaar?

Zomaar uit het niets werd Willemien drie jaar geleden ziek. 'Ik had opeens allerlei klachten waaronder buikpijn, vaak naar de wc moeten en bloed bij mijn ontlasting. De huisarts dacht een hele tijd dat aambeien het bloed veroorzaakten. Toen ik eindelijk bij de MDL-arts terecht kwam, was de diagnose colitis zo gesteld.' Niet alle klachten waren hiermee verklaard. 'Ik had veel stekende pijn onder mijn ribben. Dit bleek een chronische alvleesklierontsteking te zijn.'

ziekenhuis moeten went niet. Het is steeds de bevestiging dat ik niet gezond ben.'

Familie en vrienden

Het liefst heeft Willemien de hele dag mensen om haar heen. Haar vrienden zijn erg begripvol en proberen de situatie te begrijpen. 'Als het niet goed gaat, voel ik me heel kwetsbaar. Dan wil ik het liefste mensen om mee heen die begrijpen dat ik alle energie nodig heb voor mezelf. Dat zijn een handjevol mensen: mijn familie, en

prikkels en te weinig slaap. Dat was meteen een goede les. Toch was het me waard dit te doen, omdat ik me weer even jong en normaal voelde. Daarnaast houd ik de hoop en het vertrouwen dat dingen soms wél kunnen.'

Positieve draai

Gelukkig kon Willemien na een jaar haar leven weer oppakken. Ze studeert toegepaste psychologie. Door haar ziekte is ze twee jaar later gaan studeren dan beoogd. Ze loopt nu stage bij JongPIT, een organisatie waar jongeren met een chronische aandoeningen ervaringen en zorgen kunnen delen. Willemien: 'Je aandoening maakt niet uit. Veel ervaringen zijn vergelijkbaar.' Willemien onderzoekt er onbegrip vanuit de omgeving. 'Eerder gaf ik een training aan jongeren met IBD. Ik vertelde dat ik vaak onbegrip uit mijn omgeving ervaar en met veel goedbedoelde adviezen te maken krijg zoals: 'Heb je wel eens gemberthee gedronken? Dat werkt ontstekingsremmend'. Iedereen herkende dit.' Willemien zet zich in voor een meer inclusieve samenleving, waarin jongeren met een chronische aandoening beter meedoen. Daar ligt mijn hart. De handvatten die ik miste toen ik ziek werd, probeer ik door te geven aan anderen.'

Toekomst

'Momenteel voel ik me goed. Maar ik heb weinig vertrouwen in mijn lichaam. Daarom voel ik me soms onzeker over de toekomst: wanneer gaat het opnieuw fout? Kan ik straks fulltime werken? Staat mijn vermoeidheid een eventueel moederschap in de weg? Tegelijkertijd zorgt mijn ziekte er ook voor dat ik leef in de dag. En geniet van alles wat op m'n pad komt.'

'Zo vaak naar het ziekenhuis moeten, bevestigt steeds dat ik niet gezond ben'

Vóór haar diagnose ging Willemien springend door het leven: sporten, feestjes en afspreken met vrienden. 'Omdat ik nooit eerder zo ziek was geweest, dacht ik dat ik gewoon kon doorgaan en niets hoefde te laten.' De realiteit was anders: 'In die periode begon ik net onafhankelijk te worden van mijn ouders. Daar kwam abrupt een einde aan: plots was ik weer afhankelijk van mijn ouders, en ook van zorgverleners.'

Uitdagingen

In twee maanden kwam Willemien 25 kilo aan vanwege de prednison. 'Ik moest opeens bij de plus-maten winkelen. Dat was fysiek en mentaal heel lastig. Hoe moest ik verdergaan met mijn leven? Dat vond ik zo moeilijk in die eerste periode.' Gelukkig zijn beide ziekten momenteel onder controle. 'Wel heb ik nog last van vermoeidheid. Ik krijg om de paar weken een infuus voor de colitis en de alvleesklierontsteking. Zo vaak naar het

mijn beste vriend en huisgenoot. Zij verwachten niets van me en hebben me op mijn slechtst gezien.'

Grenzen aangeven

De regie kwijt raken over haar eigen lichaam kost Willemien, ondanks haar positieve instelling, veel moeite. Wel neemt ze regie in hoe ze met haar ziekten omgaat: 'Het helpt als ik open ben over mijn ziekte en duidelijk mijn grenzen aangeef. Bijvoorbeeld vóór een eerste date. Ik geef dan aan dat ik best wil gaan wandelen, maar na 15 minuten een pauze wil houden. Als ik vooraf niet duidelijk ben over mijn grenzen word ik onrustig. Mijn grenzen verkennen en aangeven was oefenen. Het is een vaardigheid.' Willemien plant nu veel meer en pakt meer rustmomenten. 'Toen ik net ziek werd, ging ik voortdurend over mijn grenzen heen. Bijvoorbeeld tijdens een examenreis met vrienden. Ook al was ik toen heel ziek, ik ging wel mee op stap. Het gevolg was veel te veel