

Beter leven met een chronisch-progressieve ziekte

Gids voor zieken, naasten en professionals



Redactie:
C.P.W. (Peter) van den Berg
A.C. (Angélique) van der Lit - van Veldhuizen

Persoonsgericht... voor een beter leven

Geschreven door: dr. B.E. (Bertine) Lahuis

Dit boek maakt eens te meer duidelijk: ziekte is slechts gedeeltelijk een lichamelijk gebeuren. Ongetwijfeld staat een stoornis in biologisch- fysiologische processen dikwijls aan het begin. Maar ziekte heeft een impact op alle aspecten van het mens-zijn. Net zoals psychische of sociale problemen vaak ook een weerslag hebben op somatisch vlak. En wat de oorzaak van een ziekte ook is, het dagelijks functioneren én de zingeving aan het bestaan worden erdoor op de proef gesteld.

De kracht van het boek *“Beter leven met een chronisch-progressieve ziekte”* bestaat hierin dat het al de verschillende facetten van het leven met een chronische ziekte uitvoerig belicht. Dat gebeurt door deskundigen op de verschillende terreinen aan het woord te laten. Dat klinkt logisch, maar is het wel een huzarenstuk waar de eindredacteuren voor de prijzen zijn. Artsen, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, psychologen, maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers, arbeidsdeskundigen, juristen, financieel experts: ze komen allen in voor in het indrukwekkende rijtje aan auteurs. Maar de belangrijkste stem is vanzelfsprekend die van de ervaringsdeskundigen. Ook zij komen uitvoerig aan het woord. Hun getuigenissen bewijzen eens te meer dat dé chronische patiënt niet bestaat.

Daarmee ondersteunt het boek de strategische keuze van het Radboudumc, het academisch ziekenhuis waaraan ondergetekende leiding geeft, voor persoonsgerichte zorg. De kwaliteit van leven voor de individuele patiënt zijn leidend in onze diagnostiek, behandeling en preventie. Er wordt voortdurend gestreefd naar verbetering van de zorg, waarbij de patiënt zelf lid is van het eigen behandelteam. Het ziekenhuis staat gastvrij open voor mensen, maar de zorg vindt bij voorkeur zo dichtbij huis als mogelijk plaats.

Binnen de denktank ‘persoonsgerichte zorg’ van ons ziekenhuis stellen we één element daarin voorop: zingeving. Enerzijds is dat uitdrukking van de zoektocht om de bijzondere, christelijke signatuur van ons academisch ziekenhuis actueel vorm te geven. Anderzijds gebeurt dit vanuit de overtuiging dat zingeving de persoon op een unieke wijze karakteriseert, ook als iemand ziek is. Daarom hebben we ook een leerstoel ‘Zingeving in de gezondheidszorg’ ingesteld. En is de geestelijke zorg in alle academische kerntaken geïntegreerd: patiëntenzorg, onderwijs en onderzoek.

Wat in het boek ook duidelijk naar voren komt is het belang van het aanboren van de gezonde elementen in de persoon. De herstelbeweging binnen de psychiatrie is al langer pleitbezorger hiervan. De kinder- en jeugdpsychiatrie, waarin ik lang gewerkt heb, legt nadruk op vroege opsporing van ziekte, zodat alles in het werk kan gesteld worden om de positieve ontwikkeling van het kind en diens omgeving te stimuleren. En de Impulsacademie van ons Radboudumc leidt zorgverleners en welzijnswerkers op in de effectieve methodiek van Krachtwerk. Deze insteek op veerkracht lijkt mij bij uitstek van belang bij een ziekte met een progressief verloop. Het getuigt van moed maar ook van een goed inzicht van de auteurs om een deel van hun boek te wijden aan een blik in de toekomst. Leven met een chronisch-progressieve ziekte betekent onder ogen zien van financiële en materiële aanpassingen, de impact voor relaties en het gezin, verlies en rouw.

Ook het vormen van transmurale netwerken in zorg en welzijn, een andere strategische keuze van ons academisch ziekenhuis, wordt door diverse bijdragen in het boek onderstreept. Patiënten en hun mantelzorgers zijn gebaat bij een vlotte doorverwijzing naar en samenwerking tussen professionals in diverse lijnen. Netwerken zoals ParkinsonNet bewijzen het succes van deze aanpak.

Daarmee is dit boek één krachtig pleidooi voor innovatie op de diverse gebieden van zorg en welzijn – somatisch, psychisch, sociaal en spiritueel, zoals de WHO deze dimensies aanduidt. Ook innovatie is een strategische keuze van het Radboudumc, door een samengaan van human resources en technologische mogelijkheden in teams op alle gebieden van zorg. Verschillende bijdragen bieden aanknopingspunten om de integrale gezondheidszorg in de toekomst te verbeteren. De beste manier daartoe, zo wordt ook in dit boek duidelijk, is een voortdurende wisselwerking tussen de klinische praktijk en het onderwijs en onderzoek. De variatie in chronisch-progressieve ziektebeelden – ALS, dementie, kanker, Lyme, MS, Parkinson, Reuma en spierziekten zijn totaal verschillend, zowel in het algemeen als individueel – moet leidend zijn in dat gezamenlijk optrekken. En het betrekken van de ervaringsdeskundigen in het vormen van zulke leergemeenschappen is essentieel. Een mooi voorbeeld daarvan is

de toepassing van de Student Meets Patient- werkvorm in het vernieuwde curriculum onze Faculteit Geneeskunde.

Een boek zoals dit leent zich op die manier ook goed voor gebruik in het onderwijs. Maar natuurlijk beveel ik dit boek bij iedereen aan, die zich wil informeren over de huidige stand van zorg voor chronisch zieken en hun omgeving. Professionals, mantelzorgers, patiënten: voor ieder biedt het boek een inkijk in de persoonlijke beleving van patiënten, maar ook adviezen voor ondersteuning en begeleiding. Ik besluit met mijn welgemeende waardering en felicitatie uit te spreken voor het initiatief van Peter van den Berg en Angélique van der Lit- van Veldhuizen, de samenstellers van deze bundel. Achter dit proces gaat ontzettend veel werk schuil, wat nog maar eens bewijst hoe persoonlijke betrokkenheid bij een belangrijk maatschappelijk onderwerp mensen in staat stelt om bergen te verzetten. En dat ondanks de beperkingen die een chronische ziekte meebrengt op het vlak van energie! Moge het bijdragen tot welzijn van allen die te kampen hebben met een chronische ziekte, ofwel persoonlijk of in de directe omgeving!

Het opnemen van Nederlands en Belgische kennis bekrachtigd verbindende uitwerking van dit boek

Geschreven door: drs. C.C.J. (Caspar) Veldkamp

De Nederlandse regering hecht veel waarde aan het blijven versterken van de relaties met buurland België. Niet alleen delen wij onze geschiedenis, juist ook in ons dagelijks leven en lot voelen wij ons nauw met elkaar verbonden. Ik juich het daarom toe als Nederland en Vlaanderen voorbeelden en geleerde lessen met elkaar delen, temeer omdat de situaties aan beide zijden van de grens vaak zo op elkaar lijken en de taal geen belemmering vormt. Men kent dezelfde ziektebeelden, gepaard gaand met hetzelfde verlies, verdriet en pijn. Maar men zoekt ook met grensoverschrijdende passie, in zo vele opzichten, naar wegen om de kwaliteit van leven hoog te houden.

Dit boek is een manier om de verhalen van mensen die leven met een chronisch-progressieve ziekte samen te brengen, ook als zij over twee landen of door andere barrières zijn verspreid. De auteurs en getuigen die vele persoonlijke bijdragen aan dit boek hebben geleverd tonen een enorme veelzijdigheid in de omgang met een chronisch-progressieve ziekte, maar ook een grote eenheid in de wijze waarop men steun voor elkaar kan zijn. Het verenigd opnemen van de kennis van Nederlandse en Belgische ervaringsdeskundigen en organisaties in deze bundel bekrachtigt de verbindende uitwerking van dit boek.

Een uitgebreide en leerzame bundel, aan te raden voor allen die worden geconfronteerd met een chronisch-progressieve ziekte en zoekende zijn naar omgangsvormen en acceptatie, alsmede voor hun omgeving. Het is te hopen dat dit voorbeeld navolging vindt in onze buurlanden op andere terreinen, zowel op medisch gebied als daarbuiten.

Verbroken verbinding – gebrokenheid - sympathie

Geschreven door: prof. dr. M.J. (Maarten) Kater

Dit is een boek vol gebrokenheid en tegelijkertijd vol kracht. Uiterst leerzaam om binnen te laten komen in onze hoofden en harten. Een boek dat van grote waarde is en vraagt om verwerkt te worden met het oog op het pastoraat in de christelijke gemeente en daarbuiten.

In onze gebrokenheid klinkt het Woord van de levende God. 'Een stem zegt: Roep! En hij zegt: wat zal ik roepen? Alle vlees is als gras en al zijn goedertierenheid als een bloem op het veld. Het gras verdort, de bloem valt af, als de Geest van de HEERE erover blaast. Voorwaar het volk is gras. Het gras verdort, de bloem valt af, maar het Woord van onze God bestaat voor eeuwig.' (Jesaja 40:6-8).

Mensen die de verbinding met zichzelf, met anderen en met de Ander zijn kwijtgeraakt worden opgezocht. God zoekt de mens die al bevend voor Hem vlucht. De HEERE wendt Zijn kracht aan om hulpeloze en zwakke zondige mensen te hulp te komen, te bevrijden, draagkracht te geven en hen nabij te zijn in hun diepe nood. De wonderlijke toewending van God via de dienst van de verzoening die Hij geeft, is de doorgaande lijn in Oude en Nieuwe Testament. En dan blijkt dat de drie-enige God bijzonder oog heeft voor wat in de ogen van mensen zwak, nietig en onaanzienlijk is (1 Korinthe 1 27-29).

Nu tekent de Bijbel de mens vanuit drie gezichtspunten: als schepsel, als zondaar en als gelovige. De vraag is hoe we onze zwakheden hebben te zien als de verbroken verbinding hersteld is. Het gaat immers voor de gelovigen om een verzoende schuld en een gedeelde smart.

Jezus heeft deelgenomen aan het menselijk bestaan in zijn zwakheid, broosheid, kwetsbaarheid en vergankelijkheid (Hebreeë. 2:14). Over empathie gesproken! Deel krijgen aan vlees en bloed betekende voor Hem lijden in ons van God vervreemde bestaan, het aan de dood en de slavernij vervallen leven. De hele lijdensweg van Jezus wordt – niet alleen aan het einde van Zijn leven in Gethsémané en Golgotha – uitgetekend in de woorden tranen, roepen, smeken en bidden (Hebreeë 5:7-8). Zo komt 'na een korte tijd' het lied van Psalm 8 weer tot klinken, al is het dat we het nu nog niet aan den lijve kunnen ervaren (Hebreeë 2:9).

Jezus' deelname aan ons leven als lijden staat echter wel in een heel bijzonder licht. Het gaat immers om het geheel unieke lijden van Hem als de offerdienst die Hij als Hogepriester volbrengt 'om de zonden van het volk te verzoenen' (Hebreeë 2:17). In Zijn leven blijkt Hij werkelijk dé medelijdende Hogepriester te zijn (Hebreeë 4:15): 'Want wij hebben geen Hogepriester Die geen medelijden kan hebben met onze zwakheden, maar Een Die in alles op dezelfde wijze is verzocht, maar zonder zonde.' Ieder Evangelie is op een eigen wijze getuige van de vervulling dat Jezus onze ongerechtigheden en zonde, maar eveneens onze zwakte en gebrokenheid op Zich genomen heeft (Jes. 53). Zo is Jezus de sympathieke – mee-lijdende – en empathische Hogepriester in de hemel. Noch altijd slaat Hij vol ontferming het oog op hen die bij Hem geborgenheid, kracht en vergeving zoeken.

In dat licht krijgen sommige verhalen nog een ander perspectief. Overweeg het al lezend eens. Dit boek biedt naast allerlei concrete ziektebeelden en beelden van zieken ook waardevolle principiële en pastorale handreikingen. Kennis nemen van dit boek staat in het teken van wat wezenlijk is voor het pastoraat. Eerst luisteren, dan spreken. Bij dit luisteren hoort ook het lezen van wat in deze bundel geboden wordt.

Inzicht en uitzicht

Geschreven door: prof. dr. A. (Axel) Liégeois

Elk boek is uniek omdat het nog nooit eerder geschreven werd. Maar dit boek is als het ware uniek tot 'de derde macht' en daarom zo lezenswaardig. Het is bijzonder uniek omwille van het brede perspectief dat het inneemt. Het brengt veel verschillende ziektes bijeen die getekend zijn door chroniciteit en progressiviteit, beschrijft ze systematisch en laat daarbij alle denkbare invalshoeken aan bod komen: de verschillende aspecten van het leven met de ziekte en de gezichtspunten van alle betrokkenen. Het is een samenbrengen van informatie en levenservaring, van oriëntaties en tips, maar vooral ook van inzicht en uitzicht. Dat uitzicht maakt het boek precies in nog grotere mate uniek. Het heeft aandacht voor het diepteperspectief van het leven met een chronische ziekte, voor zinbeleving en waarden. Daardoor getuigt het boek ten volle van een holistische, integrale benadering. De auteurs hebben niet alleen aandacht voor de biologische, psychologische en sociale aspecten van het leven met een chronische ziekte, maar ook voor de existentiële, spirituele of religieuze dimensie ervan.

Dat laatste is niet vanzelfsprekend, maar wel ontzettend belangrijk. Het leven met een chronische ziekte treft je hele persoon in je omgeving, het is een breuk in je leven, in je hele bestaan of existentie. Je kan niet anders dan terugkijken naar wat voorbij is en nooit meer zal terugkeren, en het daagt je uit om van de resterende tijd een zo goed mogelijk leven te maken. Dat is natuurlijk zo voor iedereen, maar een chronische ziekte maakt dit nog dwingender en dringender. Je kan een aantal vragen niet ontlopen. Waarom overkomt deze ziekte mij? Heb ik iets verkeerd gedaan? Heeft dit betekenis in een groter geheel of voor God? Heeft de ziekte voor mij een zin of is het pure onzin? Verandert de ziekte mijn geloof of levensovertuiging? Waaruit kan ik kracht en hoop putten? Ben ik in liefde gedragen door andere mensen? Wat betekenen zij nu voor mij en ik voor hen? Hoe kan ik een goed leven leiden en goed met anderen samenleven? Welke waarden en idealen zijn nu echt belangrijk voor mij? Hoe kan ik zin en 'goesting' in het leven ontdekken? Het boek staat open voor deze vragen en op bepaalde plaatsen komen ze heel expliciet aan bod. Dit maakt het boek zo uniek. Het biedt niet alleen inzicht maar helpt ook uitzicht te vinden. Het helpt zoeken naar vonken van hoop ook al is de ziekte ongeneeslijk.

Axel Liégeois

Op weg met de juiste gidsen en reisgenoten om troost, verbinding en herkenning te vinden

Geschreven door: prof. dr. M. (Mathieu) VandenBulcke

Een gids wijst de weg aan mensen die het spoor bijster zijn. Veel mensen met een chronisch-progressieve aandoening zijn het spoor bijster. Dit geldt evenzeer voor hun dierbaren. Ze vinden relatief makkelijk hun weg naar informatie over de ziekte, maar veel minder over hoe ze ermee moeten omgaan. Des te moeilijker wordt het wanneer er mist ontstaat in de mentale ruimte en het begripsvermogen afneemt in het geval dementie.

Wat mensen vinden over omgaan met een chronische ziekte is vaak abstract en theoretisch, ver weg van hun persoonlijke realiteit. Dit is niet wat ze zoeken. Ze zoeken mensen die het zelf hebben meegemaakt, mensen die hun weg gevonden hebben met vallen en opstaan, mensen die bereid zijn om hun ervaring te delen. Ze zoeken niet alleen ervaringsdeskundigen, maar ook deskundigen met ervaring, gevormd door theorie én praktijk. Deskundigen die weten wat verdriet en verlies betekent. Deskundigen die zich verwonderd hebben over de veerkracht van de menselijke geest, maar ook het gemis hieraan bij sommigen onderkennen. Deskundigen die het belang van zingeving en relaties kennen, maar beseffen dat niet iedereen hierop kan terugvallen.

Dit boek brengt mensen bij de juiste gidsen en reisgenoten die hen wegwijs zullen maken in de terra incognita van leven met een chronisch-progressieve ziekte. Veel mensen zullen zichzelf herkennen in de verhalen van anderen, ze zullen troost vinden in verbinding, en houvast in onzekere tijden. Ook professionals zullen een rijkdom aan inzichten ontdekken die hen zal helpen in de ondersteuning van de mens die achter de ziekte schuilt. Het is een moedig boek dat ontstaan is onder impuls van twee redacteurs die weten waarover ze praten en anderen willen helpen. Samen met de vele auteurs en getuigen die meegewerkt hebben aan dit boek, beseffen ze dat een ernstige chronisch-progressieve ziekte ook een positieve kant kan hebben, met name dat zo'n aandoening ons brengt bij wat er in het leven echt toe doet: geven om elkaar en elkaar steunen, waarden delen en zin ervaren, kracht vinden bij jezelf en kracht putten uit dierbaren.

Essentieel is de hartsverbinding

Geschreven door: prof. dr. F.A.J. (Fred) Korthagen

Dit boek heeft mij geraakt. Dat komt in de eerste plaats door de rauwe, eerlijke, persoonlijke verhalen die laten zien wat het betekent om een chronisch-progressieve ziekte te hebben. Die verhalen grijpen je soms naar de keel. Ik had regelmatig moeite met lezen door de tranen in mijn ogen.

Wat het boek bijzonder maakt is de combinatie van deze verhalen met toegankelijke, praktische informatie. Daarmee maakt het boek zijn ondertitel waar: het is een gids die zieken, naasten en professionals steun en houvast kan bieden. Het boek bevat heldere uiteenzettingen over verschillende ziekten en concrete aanwijzingen voor iedereen die zich afvraagt: wat kan ik in deze heftige situatie doen, wat is hier betekenisvol?

Als opleider van coaches ben ik weer herinnerd aan het meest basale dat een mens een ander kan bieden: alles draait om medemenselijkheid, betrokkenheid, compassie, de ander echt zien, er 'zijn'. Essentieel is de hartsverbinding. Toch biedt het boek ook praktische aanwijzingen voor de vertaalslag daarvan naar gesprekken. Want goede bedoelingen van een hulpverlener, mantelzorger, partner of vriend zijn niet genoeg. Hoe je overkomt bij de ander is bepalend; ook daarover gaat dit boek.

Ik ben blij met de positiviteit die op vele plekken naar voren komt. Een paar dingen die mij opvielen omdat ze de diepere laag van menszijn raken: het gaat niet alleen om de kunst om te gaan met de dood, maar vooral om de kunst om te gaan met leven; juist in het niet-weten kunnen zich nieuwe mogelijkheden aandienen; een ernstige ziekte kan ook krachten en kwaliteiten in mensen wakker maken en een hernieuwd besef geven van wat wezenlijke waarden zijn; het leven wint aan betekenis, een betekenis waaraan we soms gemakkelijk voorbijgaan door de waan van de dag; het besef van beperkte levenstijd brengt je in de flow van het moment en in een rijk contact met anderen. Indrukwekkend is de uitspraak van Annemarie van den Berg in dit boek: *"Ik voel me een mens in optima forma: onvoorstelbaar gelukkig en levend tussen hoop en vrees."* Zij beschrijft hoe ze in haar ziekteproces 'posttraumatische groei' heeft ervaren, iets waarvoor in de psychologie gelukkig steeds meer aandacht is.

Ook de totstandkoming van dit boek is een voorbeeld van posttraumatische groei: Peter van den Berg en Angelique van der Lit hebben hun eigen worsteling met chronisch-progressieve ziekten weten om te zetten in een boek waarvoor wij als lezer dankbaar kunnen zijn.

Verantwoording

“Je moet niet bij de pakken neer gaan zitten hoor!” Deze bekende, en overigens goed bedoelde en uit betrokkenheid geuite woorden, krijgen mensen die met een (chronisch-progressieve) ziekte of een andere zware tegenslag in het leven te maken krijgen, nogal eens te horen.

Wij signaleren ook dat mensen met een chronisch(-progressieve) ziekte worstelen met verdriet, pijn, rouw, zingeving en ‘omdenken’. We zien desoriëntatie en mensen kort of wat langere tijd na de diagnose ‘*in het diepe vallen*’. Dat snappen wij volledig want als redactieleden hebben ook wij zelf een chronisch-progressieve ziekte. Daarnaast zien we dat mensen om ons heen het lastig vinden om met chronisch zieke mensen om te gaan. Dat uit zich soms in heel ongelukkige opmerkingen of vragen. Ook dat kunnen wij begrijpen.

Wij, Angélique en Peter, waren beiden werkzaam voor de gemeenten Oudewater en Woerden. We hadden mooie en goede gesprekken over hoe wij omgingen met onze chronisch-progressieve ziekte. Angélique met Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS). Peter met de ziekte van Parkinson. Beiden ervoeren wij de toename van beperkingen. Wij beiden zagen mensen om ons heen worstelen met pijn, rouw en verdriet. En dat hebben wij ook meegemaakt. Zoals hierboven opgemerkt, als ervaringsdeskundigen kunnen wij dat volledig begrijpen. Maar gelukkig leerden wij ook vooruit te kijken. Dingen zien die we nog kunnen én mogen doen. Daar genieten wij van! Daar zijn wij dankbaar voor! Dat wilden wij delen en daaruit ontstond de gemeenschappelijke wens om onze medemens, de (aankomend) professionals en alle anderen die om chronisch-progressieve zieken heen staan te helpen. Helpen om steeds vanuit een nieuw vertrekpunt te starten en vooruit te zien. Natuurlijk in het besef dat er soms haarspeldbochten in het leven zijn, dat we niet zijn wie we waren en niet worden die we nu zijn, maar dankbaar voor alles wat we wel hebben, genietend van wat wij kunnen en hopen op kracht voor wat voor ons ligt.

Vanuit onze eigen ervaring en de ervaring en reacties van mensen om ons heen hebben wij het initiatief genomen om een bundel samen te stellen. Wil je begrijpen dan moet je namelijk weten wat er aan de hand is en wat er speelt. Wil je verder dan moet je achterom kijken, kijken naar het heden en vanuit dat vertrekpunt proberen vooruit te kijken. Door middel van deze bundel met veel informatie, veel (concrete) tips maar juist ook veel ervaringsverhalen hopen wij een aanzet te geven voor een waardevol verder leven. Niet alleen voor patiënten maar ook voor hun geliefden.

Wij hebben gekozen voor chronisch-progressieve ziektes omdat bij deze ziektes vaak geen sprake is van een ‘stabiel eindpunt’. Steeds opnieuw moeten onaangename verrassingen door de zieke en diens omgeving worden toegelaten. Steeds opnieuw betekent dit een nieuw vertrekpunt om verder te leven. Niet alle chronisch-progressieve ziektebeelden hebben wij kunnen opnemen in deze bundel. We hebben gekeken naar een aantal ziektebeelden die wat bekender zijn en/of vaker voorkomen. Van deze ziektebeelden is een zo eenduidig mogelijke beschrijving opgenomen (vaste format) en hebben wij diverse ervaringsdeskundigen bereid gevonden te vertellen hoe zij de diagnose hebben verwerkt, waar zij en hun omgeving nu tegenaanlopen en hoe zij staan in het leven. Open, eerlijk-positieve levensgeschiedenissen die volgens ons een waardevolle aanvulling zijn op de informatieve hoofdstukken. Een combinatie overigens die volgens ons uniek is. Daarin hebben we zin zekere zin ‘de breedte’ opgezocht. Dat betekent dat bijvoorbeeld een vrachtwagenchauffeur, een financieel directeur, een politiecommissaris, een huismoeder, een ambtenaar, een oud-Statelid etc. vanuit een eigen ervaring, eventuele (geloofs)overtuiging vertellen hoe zij en hun omgeving met hun ziekte opgaan. Bij de keuze van professionals en ervaringsdeskundigen hebben wij geprobeerd zoveel mogelijk kennis, ervaring en afwisseling te creëren door zowel Nederlanders als Vlamingen een inbreng te laten leveren. Dat geldt ook als het gaat om wet- en regelgeving op het gebied van arbeid en zorg. Bij het onderwerp ‘dementie’ hebben wij bewust geen interviews af laten nemen. Wellicht een aanname die wij maakten voor anderen, maar wij vonden dat voor betrokkenen te confronterend.

Wij hebben ook bewust gekozen voor een brede opzet en benadering. Je krijgt een diagnose en je wilt weten dat je allemaal tegen kunt komen. En als je dat zelf niet wilt, willen degenen die nauw om je heen staan dat wel weten... We hopen dat dit boek daarin voorziet. Voor verdere verdieping verwijzen de diverse auteurs naar verdiepende lectuur (boeken en artikelen) of websites.

Daarmee zitten we midden in de structuur van het boek. De delen één en twee bevatten algemene informatie (hoofdstukken 1 en 2) en concrete beschrijvingen van een aantal chronisch-progressieve ziekten (hoofdstukken 3

tot en met 10). In het tweede deel staan ook veel levensgeschiedenissen (en Intermezzo's) van patiënten. Eerlijke en openhartige bijdragen maar zoveel als mogelijk positief: we zijn geen chronisch-progressieve ziekte, maar hebben er wel mee te maken.

In het derde deel gaat het om rouwverwerking, acceptatie, aanvaarding, pastoraat en zingeving (hoofdstukken 11 tot en met 19). Het vierde deel richt zich, als het ware voortbouwend op de delen 1, 2 en 3, op de toekomst (hoofdstukken 20 tot en met 28). Hoe werken we aan veerkracht, voorkomen we terugval en eenzaamheid en beseffen dat we mogen zijn zoals wij door onze ziekte geworden zijn.

Deel vijf (hoofdstukken 29, 30 en 31) richt zich op aspecten rondom relaties, veranderend ouderschap, het gezin en dan ook specifiek gezien vanuit het (jong) volwassen kind. Chronisch ziek en werk is het thema van deel zes (hoofdstukken 32 tot en met 36).

Zorg, mantelzorg en palliatieve zorg komen aan de orde in deel zeven (hoofdstukken 37 tot en met 41). In het achtste deel (hoofdstukken 42 tot en met 47) gaat het om vaardigheden (communicatie, feedback).

Tot slot, in deel negen, ontmoeten we de organisaties die met de in deze bundel opgenomen chronisch-progressieve ziekten te maken hebben (hoofdstukken 48 tot en met 64). Het boek sluit af met een beschrijving van auteurs en geïnterviewden en een trefwoordenregister.

In deze verantwoording past een woord van dank aan alle auteurs die (vrijwel allemaal) zonder enige vergoeding waardevolle bijdragen schreven!

Uit enkele tijdschriften of boeken hebben wij (een gedeelte) van een hoofdstuk of artikel mogen overnemen. Dit wordt, onder dankzegging, in het desbetreffende hoofdstuk vermeld.

Deze bundel is, mede door de keuze van en voor deskundige auteurs, met zorgvuldigheid samengesteld. De auteurs staan zelf in voor de kwaliteit van hun eigen hoofdstuk(ken) en daarom acht de redactie zich niet verantwoordelijk of aansprakelijk voor (in)directe schade. Keuzes en beslissingen moeten lezers zelf en in overleg met bijvoorbeeld hun neuroloog, medisch specialist of arts, hun omgeving en andere betrokkenen *zelf* maken. Dit geldt uiteraard ook voor de ervaringsverhalen. Omdat chronisch-progressieve ziektes zich juist zo divers manifesteren zijn de Intermezzo's heel persoonlijk en leerzaam voor begrip, het delen van ervaringen en bemoediging. Zij hebben echter niet de functie mensen te adviseren in hun concrete situatie. Dit boek is daarom ook geen vervanging van bestaande (wetenschappelijke) handboeken maar wij zien onze bundel als een aanvulling en verrijking op het functioneren in het dagelijkse leven.

Niet alle auteurs die mee wilden werken aan deze bundel hebben uiteindelijk een bijdrage kunnen inleveren. Wij hebben heb dan onder andere over Petra Hillenius en Erica Post. Op 9 maart 2020 overleed Erica Post (58 jaar) aan de gevolgen van de ziekte ALS. Zij was een bekend kinderarts aan het St. Antoniusziekenhuis in Utrecht. Aan de gevolgen van dezelfde ziekte overleed Petra Hillenius -zij zwom in 1984 mee tijdens de Olympische spelen van Los Angeles- op 27 maart 2020 op 54 jarige leeftijd. Wij wensen de nabestaanden van Erica en Petra veel sterkte toe.

Wij bedanken Eveline van den Berg-van Maanen voor het ontwerpen van de omslag van deze bundel. Tot slot een dankwoord aan prof. dr. M.J. (Maarten) Kater, prof. dr. F.A.J. (Fred) Korthagen, dr. B.E. (Bertine) Lahuis, prof. dr. A. (Axel) Liégeois, drs. C.C.J. (Caspar) Veldkamp en prof. dr. M. (Mathieu) VandenBulcke voor de inleidende bijdragen die zij hebben geschreven.

Peter van den Berg en Angélique van der Lit-van Veldhuizen
Waddinxveen / Montfoort, 8 mei 2020

Inhoudsopgave

Versie 20 mei 2020

Onderwerp / bijdrage	Auteur(s)
Persoonsgericht.... voor een beter leven	dr. B.E. (Bertine) Lahuis (Voorzitter Raad van Bestuur Radboudumc)
Het opnemen van Nederlandse en Belgische kennis bekrachtigd verbindende uitwerking van dit boek	drs. C.C.J. (Caspar) Veldkamp (Nederlands ambassadeur in België)
Verbroken verbinding – gebrokenheid - sympathie	prof. dr. M.J. (Maarten) Kater (hoogleraar Praktische Theologie Theologische Universiteit Apeldoorn)
Inzicht en uitzicht	prof. dr. A. (Axel) Liégeois (hoogleraar medische ethiek Katholieke Universiteit Leuven)
Op weg met de juiste gidsen en reisgenoten om troost, verbinding en herkenning te vinden	Prof. dr. M. (Mathieu) VandenBulcke (hoogleraar psychologie Katholieke Universiteit Leuven)
Essentieel is de hartsverbinding	prof. dr. F.A.J. (Fred) Korthagen (Emeritus hoogleraar onderwijs/coaching)
Verantwoording	mr. C.P.W. (Peter) van den Berg en A.C. (Angélique) van der Lit-van Veldhuizen
Deel 1. Algemeen deel	
1. Chronische ziektes	Drs. M.J.J. (Minse) de Bos Kuil
2. Samen: een chronisch-progressieve ziekte raakt ons allemaal	J.W. (Josca) Bos M SEN
Levensgeschiedenis 1. Ik wil mijn ervaring als ALS patiënt inzetten voor lotgenoten! (interview met Angélique van der Lit-van Veldhuizen)	A.M. (Rita) Maris-Huurman
Levensgeschiedenis 2. Stap voor stap inleveren en toch dankbaar (Interview met Peter van den Berg)	A. (Ad) Emstrang
Intermezzo 1. Dag van de chronisch zieken	mr. C.P.W. (Peter) van den Berg, D.M.H.E. (Dominique) Prins-König BBA, A.C. (Angélique) van der Lit- van Veldhuizen en J.F. (Joyce) de Ruiter-Bleijenbergh
Deel 2. Chronisch-progressieve Ziekten	
3. Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS)	R. (Rietje) Krijnen en A. (Arnoud) Kluiters
Levensgeschiedenis 3. Blijf ervoor gaan en geniet van elk moment met je geliefden (levensverhaal Philippe Coisne)	P. (Philip) Coisne
Levensgeschiedenis 4. Je mist intonatie en persoonlijkheid	S.J. (Siegbert) Beukens

Onderwerp / bijdrage	Auteur(s)
(levensverhaal Petri en Gerbrand Mulder)	
Levensgeschiedenis 5. Als ik in mijn atelier zit om te tekenen, kan mijn dag niet meer stuk (levensverhaal Jaklien Vandermeulen)	J. (Jaklien) Vandermeulen
Levensgeschiedenis 6. Gezegend met een groot portie energie (levensverhaal Conny van der Meijden)	C.J.W. (Conny) van der Meijden
Intermezzo 2. Steun	Mariska van Gennep
Intermezzo 3 ALS ik....	Ing. J. (Jan) Zuring
4. Dementie	Drs. W.J. (Wim) van Duijn
5. Kanker	R. (Rietje) Krijnen en A. (Arnoud) Kluiters
Levensgeschiedenis 7. Leven met onzekerheid (levensverhaal Jaap-Willem Platschorre)	A.M. (Rita) Maris-Huurman
Levensgeschiedenis 8. Ik moest mijn kinderen vertellen dat ik niet meer beter zou worden (Levensverhaal Jochem de Vries)	A.M. (Rita) Maris-Huurman
Levensgeschiedenis 9. Kanker in Coronatijd (levensverhaal Hans Hazenbosch)	Mr. J.G.C. (Hans) Hazenbosch
Levensgeschiedenis 10. Ervaringsdeskundige begeleid mensen na kanker (Levensverhaal Annemarie van den Berg)	A.M. (Rita) Maris-Huurman
6. Ziekte van Lyme	M. (Miranka) Mud
Levensgeschiedenis 11. Gelukkig kwam het moment dat een arts mij echt ging zien (Levensverhaal Lisa de Vries Sousa Aniceto)	A.M. (Rita) Maris-Huurman
Levensgeschiedenis 12. Ik ben toch niet gemaakt om de rest van mijn leven op de bank te zitten (Levensverhaal Winette Hubregtse)	A.M. (Rita) Maris-Huurman
7. Multiple Sclerose (MS)	R. (Rietje) Krijnen en A. (Arnoud) Kluiters
Levensgeschiedenis 13. Ik leef nu (Levensverhaal Reiner Smets)	A.M. (Rita) Maris-Huurman
Levensgeschiedenis 14. Leer praten over je ziekte en deel je angsten en bezorgdheden (Levensverhaal Els Ockers)	E. (Els) Ockers
Levensgeschiedenis 15. I'm nog broken, just bent (levensverhaal Vera Dirksen)	V. (Vera) Dirksen
Levensgeschiedenis 16. Dankzij een gezonde leefstijl heb ik minder last van MS (Levensverhaal Inge Prins)	A.M. (Rita) Maris-Huurman
Levensgeschiedenis 17. God geeft mij elke dag opnieuw kracht om door te gaan (Levensverhaal Diana van Bokhoven-van der Schelling)	A.M. (Rita) Maris-Huurman
8. Ziekte van Parkinson	R. (Rietje) Krijnen en A. (Arnoud) Kluiters
Levensgeschiedenis 18. Het beeld dat mensen van parkinson hebben moet veranderen (Levensverhaal Jan Vermeir)	A.M. (Rita) Maris-Huurman
Intermezzo 4. Mijn onmaakbare brein	Drs. M.A. (Marina) Noordegraaf
Levensgeschiedenis 19. Van topsport naar een mooi en gelukkig leven met parkinson (Levensverhaal Patrick Meels)	G.J. (Gerrit-Jan) van Heemst
Levensgeschiedenis 20. Er is leven na parkinson (Levensverhaal Peter Callens)	G.J. (Gerrit-Jan) van Heemst

Onderwerp / bijdrage	Auteur(s)
9. Reuma	R. (Rietje) Krijnen en A. (Arnoud) Kluiters
Levensgeschiedenis 21. Ziek zijn doe je samen (Levensverhaal Marc van der Meijden)	TekstUeel - communicatie
Levensgeschiedenis 22. Ik kreeg op mijn zestiende reuma (Levensverhaal Annemarie Toenders)	A.M. (Rita) Maris-Huurman
Levensgeschiedenis 23. Van focus op wat je niet meer kan naar wat je nog wel kan én kunt bereiken (Levensverhaal Loes Swinkels)	A.M. (Rita) Maris-Huurman
Levensgeschiedenis 24. Fatima vluchtte vanwege artrose naar een warm klimaat (Levensverhaal Fatima Kalai)	A.M. (Rita) Maris-Huurman
10. Spierziekten	Dr. P. (Patrik) Claes
Deel 3. Omgaan met ziekte en verdriet; Algemeen	
Intermezzo 5. Probeer altijd de persoon te blijven zien, niet de aandoening (interview met professor Manu Keirse)	D.M.H.E. (Dominique) Prins-König BBA
11. Het aanvaarden van een chronisch-progressieve ziekte	drs. J.P.L. (Jan) Vermeir
12. Aanvaarden	L. (Laura) Visser MSc
Intermezzo 6. De Gezondheidszorgpsycholoog	L. (Laura) Visser MSc
13. Hechting en rouw	H. (Heidi) Deknuddt
14. Leven met je zelf	D.J. (Dirk Jan) Versluis MM MSc
15. Drie goede vragen. Verkenning en anamnese zingeving en spiritualiteit bij chronische ziekte	N. (Niecky) Fruneaux-van Amerongen MA en dr. W. (Wim) Smeets
Intermezzo 7. Onze unieke levensweg van Oost naar West	J. (Jan) Daem
16. Rouw: leven met een levend verlies	prof. dr. E.A.G.C. (Manu) Keirse
17. Het driesporenmodel van rouw, toegepast op leven met een progressieve ziekte.	drs. G. (Gerke) Verthriest en drs. J. (Johan) Maes
18. Acceptatie: geen antwoord maar handwoord	Dr. P.J. (Paul) Visser
19. Pastoraat aan zieken	Prof. Dr. M.J. (Mart-Jan) Paul
Intermezzo 8. De pastoraal werker	Dr. P.C. (Peter) Hoek
Levensgeschiedenis 20. Mijn ziekte staat niet op nummer 1 (Levensgeschiedenis Jolanda Rodenburg-Bons)	J.C. (Jacomijn) Ariakhah-Hoekman
Intermezzo 9. Geloven en ziek zijn	L. (Lenneke) de Mooij-van der Meij
Deel 4. Omgaan met ziekte en verdriet; zelf aan de slag	
Intermezzo 10. Denk aan al het mooie en wees positief	A.C. (Angélique) van der Lit-van Veldhuizen
20. Veerkracht en het 'Palliatieve Palet' bij chronische ziekte	Drs. M.I.G.R. (Michael) Portzky
21. Hoe leven vanuit persoonlijke waarden jouw leven verandert	drs. M. (Maartje) Timmerman-van Kooten
22. Houvast en kracht door zelfcompassie	J.W. (Josca) Bos M SEN
23. Neem initiatief en accepteer wat je niet kunt veranderen	L.J. (Laura) Thurlings
24. Chronisch ziek zijn en omdenken	J.C.K. (Koen) Lucas MBA
25. Slim omgaan met vermoeidheid en hoe je daarover communiceert	A.W.J. (Annemiek) de Crom
26. Kanker als levenskunst	I.C. (Inge) Hidding-Toornstra
27. Omgaan met stress en zorgen	Drs. W. (Wim) Annerel
28. Is jouw leven een feest of een strijd?	Drs. W. (Wim) Annerel
Deel 5. Chronisch ziek – relaties en gezin	

Onderwerp / bijdrage	Auteur(s)
29. Relaties: de ziekte en de ander(ren)	M.M.J. (Marieja) Tindemans en J.J. (Jolanda) Zemerling-Rook
Levensgeschiedenis 26. Ik weet nu dat het voor ons beiden beter is om elkaar de ruimte te geven (Levensverhaal Danny en Claudia Geldmeijer)	A.M. (Rita) Maris-Huurman
Intermezzo 11 liefde van kapitaal belang	K.V. (Karina) Vercammen
Intermezzo 12. Wat ziekte met een relatie doet	Drs. P.J. (Peter) Verboom
30. Steun je kinderen in de weg die zij kiezen	G.L.M. (Gerda) van Erkel
31. Laat ongeacht je problemen je kinderen voelen dat je van hen houdt	A.(Anna) Kirschbaum-Raymann
Levensgeschiedenis 27. Kinderen houden ons de spiegel voor (levensverhaal Linda Kok)	A.M. (Rita) Maris-Huurman
Levensgeschiedenis 28. Een zeldzame sluipmoordenaar in de familie (interview met Jelleke Versteeg)	TekstUeel - communicatie
Intermezzo 13. <i>Eenzaamheid door een chronische aandoening: hoe ga je er mee om?</i>	N.P.J. (Nathalie) Verberne
Deel 6. Chronisch en werk	
32. Chronisch ziek: werk en arbeidsongeschikt	drs. T.H. (Theo) van Neerven
33. Stem geven aan de chronisch zieke werknemer	Dr. T. (Tom) van den Belt
34. Overleven samen ombuigen naar door- en verder leven; verlies- en rouwbegeleiding op de werkvloer	Y.M.J. (Yvette) van de Veerdonk
35. Ervaringsdeskundigheid: kers op de taart	R.J.G. (Robbert) Janssen
36. Rust en veiligheid vinden in je budget en huishouden	K. (Katrien) Feyaerts
Levensgeschiedenis 29. Ik heb geaccepteerd wat ik niet kan en benut ten volle wat ik wel kan (levensverhaal Joyce de Ruiter – Bleijenbergh)	A.M. (Rita) Maris-Huurman
Intermezzo 14. Arbeidsongeschikt of geschikt om je te richten op wat voor jou waardevol is	Mr. C.P.W. (Peter) van den Berg
Deel 7. Chronisch ziek: mantelzorg, respijtzorg en palliatieve zorg	
37. Een chronisch-progressieve ziekte vanuit sociaal-maatschappelijke invalshoek bekeken	P.I.L.J. (Paul) Vanlimbergen
38. De financiering van de zorg in Nederland	B.J. (Barie) Hartsuiker
39 Mantelzorger overbelast? Neem ondersteunende maatregelen	L. (Lut) Moereels
40. Mantelzorg en respijtzorg	M.J. (Marjan) de Jong - Staats
41. Palliatieve zorg	drs. E. (Elise) van Hoek-Burgerhart
Deel 8. Enkele praktische vaardigheden	
Intermezzo 15. Troosten, hoe doe je dat?	L. (Lenneke) de Mooij-van der Meij
42. Communicatie	drs. J. (Jan) Minderhoud
Intermezzo 16. Zingeving en behoud eigenheid centraal	M.A. (Melia) Hazeleger
43. Gesprekken met de zorgprofessional; doorbreek de regels	Dr. T.C. (Tessa) van Charldorp Dr. J.M.W.J. (Joyce) Lamerichs
44. Concrete tips voor het voeren van een (slecht nieuws) gesprek	E. (Eveline) Visser MSc
45. 'Spreken is zilver, luisteren en empathie zijn goud; over bejegening van mensen met een chronische ziekte	Dr. M.I. (Marion) van den Heuvel I.G.A. (Irene) den Boer Mr. C.P.W. (Peter) van den Berg
46. Feedback	drs. C.J. (Jorden) Hagenbeek
47. Timemanagement	drs. C.J. (Jorden) Hagenbeek
Intermezzo 17. Na de begrafenis heb ik niets meer van u gehoord	Ing. F. (Floris) Herrman

Onderwerp / bijdrage	Auteur(s)
Deel 9. Diverse organisaties	
48. ALS Liga België	ALS Liga België
49. Stichting ALS Nederland	A.C. (Angélique) van der Lit-van Veldhuizen
50. Alzheimer Liga Vlaanderen	R. (Riet) Pauwels
51. Als kanker je raakt	M.P. (Pauline) Aalbers-Blankenstijn
52. Kom op tegen Kanker	Kom op tegen Kanker
53. Lymevereniging	M. (Miranka) Mud
54. VZW Time for Lyme	Time for Lyme
55. MS Liga Vlaanderen	P.I.L.J. (Paul) Vanlimbergen
56. MS Nederland	I.I.W. (Inge) Prins
57. Parkinson Vereniging	Parkinson Vereniging
58. Vlaamse Parkinson Liga	L. (Lut) Moereels
59. Jongerenafdeling ParkinsonLiga Vlaanderen	drs. J.P.L. (Jan) Vermeir
60. Spierziekten Nederland	Drs. H.W. (Erik) van Uden
61. Spierziekten Vlaanderen	K. (Karin) Moons
62. MantelzorgNL	I. (Irene) Sluis
63. Samana	Samana
64. Vlaams Expertisecentrum Mantelzorg	L. (Lut) Moreels
Over de auteurs	
Trefwoordenregister	

Levensgeschiedenis 1. Ik wil mijn ervaring als ALS patiënt inzetten voor lotgenoten!

Interview met: A.C. (Angélique) van der Lit-van Veldhuizen

Geschreven door: A.M. (Rita) Maris-Huurman

Angélique van der Lit-van Veldhuizen (1969) geniet volop van het leven als zij tijdens een wintersportvakantie onverklaarbare klachten krijgt. Na een jaar van het kastje naar de muur te zijn gestuurd, krijgt zij in 2018 te horen dat zij de dodelijke zenuw- en spierziekte ALS heeft. Angelique gaat echter niet bij de pakken neerzitten en besluit zich in te zetten voor lotgenoten.

Angelique: “Mijn leven leek in veel opzichten voor de wind te gaan. Ik was gelukkig getrouwd, moeder van twee pubers en was net begonnen met mijn nieuwe baan als teammanager klant contact centrum voor de gemeenten Woerden en Oudewater. Ik ging vaak op vakantie, bezocht regelmatig een concert en hield van een etentje op zijn tijd. Ik was een echte levensgenieter.

Tijdens de wintersportvakantie in 2018 merkte ik echter dat ik sneller vermoeid werd dan anders. Ik moest zelfs eerder stoppen met skiën, om uit te rusten. Dat was niks voor mij, want ik was altijd erg sportief en had een goede conditie, doordat ik veel fietste en hockeyde.”

‘Het begon met een trillende hand’

“Toen we op een avond aan tafel zaten, zei mijn dochter opeens: ‘Kijk mam! Je hand trilt heel erg!’ Kort nadat we van vakantie thuiskwamen ben ik naar de huisarts gegaan, om de zorgen die ik had, over mijn afnemende conditie en mijn trillende hand, met hem te delen. De huisarts had het vermoeden dat de trilling in mijn hand werd veroorzaakt door vitaminegebrek en ik werd naar huis gestuurd met het advies om extra vitaminen te gaan slikken. Na een aantal maanden vitaminen te hebben geslikt, werd het trillen erger en besloot ik nogmaals bij de huisarts langs te gaan voor advies.

Naast het trillen in mijn hand had ik inmiddels last van krachtverlies in beide handen en armen en was ik een aantal keer, zonder aanwijsbare oorzaak, gevallen tijdens het hockeyen. Zelf een ronde wielrennen met mijn vriendin lukte mij niet meer.”

‘De fysiotherapeut deed de trilling af als een tremor’

“Ik voelde hoe ik langzaam achteruitging en het beangstigde mij dat ik geen idee had waar dat door kwam. Omdat ik mij zorgen begon te maken, had ik me voorgenomen om mij niet opnieuw met een potje vitaminen weg te laten sturen bij de huisarts en eiste ik een doorverwijzing naar een neuroloog.

Deze keer werd ik gelukkig serieus genomen en doorgestuurd naar het ziekenhuis. De specialist kon mijn klachten helaas niet verklaren en verwees mij door naar een fysiotherapeut. Ook de fysiotherapeut dacht dat het enkel om een tremor ging, een trilling zonder aantoonbare oorzaak, en richtte zich op het aansterken van mijn spieren. Voor mij was dit enkel symptoombestrijding, ik wilde een verklaring voor mijn klachten hebben. Samen met mijn man ben ik opnieuw met de arts in gesprek gegaan en hebben wij aangedrongen op vervolgonderzoeken.”

‘Ik was volledig geblokkeerd en kon geen kant op’

“Gedurende de tijd tussen de onderzoeken en de uitslagen, zijn wij met ons gezin op vakantie naar Sri Lanka gegaan. Ook daar werd ik geconfronteerd met mijn verslechterde gezondheid, want tijdens een bergwandeling blokkeerde mijn lichaam zodanig, dat ik niet meer voor of achteruit kon. Het was erg beangstigend om daar zo hopeloos op die berg te staan en geen kant meer op te kunnen. Voor mij was dit opnieuw een bevestiging dat er meer aan de hand was.

In december 2019 kreeg ik de voorlopige diagnose ALS; de officiële diagnose mocht alleen bij een ALS centrum vastgesteld worden. Ik werd naar het ALS centrum in Utrecht gestuurd en onderging allerlei testen. Omdat er na deze testen nog steeds werd getwijfeld aan de diagnose ALS, werd ik voor een second opinion doorgestuurd naar een reumatoloog. Deze arts stelde voor om een spierbiopt te doen en daar kwam, een jaar nadat ik mijn eerste symptomen kreeg, eindelijk uit dat ik de dodelijke zenuw- en spierziekte ALS heb.”

‘Mijn toekomst is onzeker’

“Het duurde een half jaar voordat ik kon wennen aan het idee dat ik mijn doodvonnis had gekregen. Accepteren kan ik het niet, maar ik zal ermee moeten dealen. Toen na een half jaar mijn elektrische rolstoel thuis werd

bezorgd, kon ik mijn situatie niet langer ontkennen en heb ik al mijn moed bij elkaar geraapt en op mijn facebookpagina openbaar gemaakt dat ik ALS heb.

Ik neem bijna dagelijks afscheid van dingen die voor mijn diagnose nog zo vanzelfsprekend waren. Een concreet voorbeeld hiervan is dat ik de trap niet meer op kan komen en afscheid heb moeten nemen van de bovenverdieping van ons huis. Dat is pijnlijk. Hoe mijn toekomst eruit ziet weet ik niet. Ik word erg emotioneel als ik lang stil sta bij de gedachte dat ik bepaalde hoogtepunten in het leven van mijn kinderen misschien nooit zal meemaken. Ik heb daarom besloten om daar niet teveel bij stil te staan en bij de dag te leven. Hoewel de prognose drie tot vijf jaar is, houd ik mij liever vast aan de verhalen van mensen die al twintig jaar met ALS leven.”

‘Mijn volle dagprogramma zorgt voor afleiding’

“Alhoewel ik lichamelijk gezien steeds meer moet inleveren, ben ik erg blij dat ik nog kan praten. Ik kom regelmatig ALS patiënten tegen die dit niet meer kunnen. Zolang ik zelf nog kan spreken wil ik iedere patiënt vertegenwoordigen, ook degene die zich niet meer kunnen of willen uiten. Ik ben in 2019 toegetreden tot de ALS patiënten adviesraad en in deze hoedanigheid kan ik patiënten adviseren bij de hulpvragen die zij hebben. Tevens houd ik de laatste medische ontwikkelingen nauwlettend in de gaten. Er wordt momenteel volop gewerkt aan de ontwikkeling van medicatie om ALS tot stilstand te brengen. Vooral vanuit Amerika hoor ik hoopvolle geluiden.

Ik heb een vol dagprogramma, omdat ik naast mijn bestuursfunctie voor de ALS patiënten adviesraad ook nog drie dagen in de week als adviseur dienstverlening voor het contactcentrum van de gemeenten Woerden en Oudewater, werk. Mijn volle dagprogramma leidt mij gelukkig af van mijn situatie, zodat ik niet de kans krijg om bij de pakken neer te gaan zitten.”

‘Ik ben nog steeds dezelfde Angelique’

“Als je mij vraagt hoe het met mij gaat, zal ik negen van de tien keer zeggen dat het goed gaat. Dat meen ik ook echt, want ik heb oog voor de kleine dingen in het leven en geniet van alles wat ik nog wél kan. Ik ben nog dezelfde Angelique als voor de diagnose en geniet nog evenveel van een etentje en een reisje op zijn tijd. Dat zal ik blijven doen zolang mijn gezondheid het toelaat.

Mijn boodschap voor andere patiënten is: ga niet bij de pakken neerzitten, maar geniet van de kleine dingen die er nog wél zijn. Laat je niet ontmoedigen door diagnoses, achteruitgang en prognoses, maar probeer ondanks alles te blijven genieten van je leven. Bedenk waar je energie van krijgt en waar je dat in wilt steken. Laat datgene wat te veel energie kost, en weinig oplevert, tijdig los.”

Levensgeschiedenis 2. Stap voor stap inleveren en toch dankbaar

Interview met: mr. C.P.W. (Peter) van den Berg

Geschreven door: A. (Ad) Ermstrang¹

Nadat bij hem op 39-jarige leeftijd parkinson was ontdekt, stelde Peter van den Berg (45) uit Waddinxveen een praktisch handboek samen over deze chronisch-progressieve ziekte. Zijn werkzaamheden als raadslid, Statenlid en zijn baan als juridisch adviseur bouwde hij de voorbije jaren stap voor stap af. Hij is soms moedeloos of verdrietig, maar zelden woorden opstandig. „Ik ben dankbaarder voor een goede dag dan vroeger.”

In het basisjaar van de Evangelische Hogeschool (EH) in Amersfoort verwierf hij de bijnaam SGPeter. Hij glimlacht als hij terugdenkt aan die tijd. „Ik was toen al heel actief voor de staatkundig gereformeerden. Dat viel op.” De inwoner van Waddinxveen denkt met genoegen terug aan het jaartje EH. Dat had hij nodig om het gat te overbruggen. Zijn havodiploma was onvoldoende om toegelaten te worden tot een studie rechten –met specialisatie staats- en bestuursrecht– aan de Rotterdamse Erasmus Universiteit. „Het EH-jaar was confronterend en leerzaam. Ik kwam er in aanraking met het gedachtegoed van de hoogleraren Douma en Velema. Daar heb ik later veel profijt van gehad.”

De tijd op de EH stimuleerde zijn zelfbewustzijn, dat behoorlijk op de proef was gesteld toen zijn studieadviseur op de mavo hem rechten of politicologie ontraadde. „Peter, je kunt niet schrijven en ook niet praten”, was zijn conclusie. Die uitspraak wakkerde zijn vechtlust aan om het tegendeel te bewijzen. „Ik had van jongs af grote belangstelling voor onderwerpen die met bestuur, politiek en de regering te maken hadden. Niet dat we daarover thuis vaak praatten. Mijn vader ging wel naar de SGP-vergaderingen, maar aan tafel hadden we geen discussies over grote vraagstukken.”

Peter van den Berg groeide op in Waddinxveen. Het gezin –vader, moeder, een broer en een zus– kerkte bij de christelijke afgescheiden gemeente, de kerk in Waddinxveen die zich in 2008 aansloot bij de Hersteld Hervormde Kerk. Zijn opvoeding was sober. „Mijn ouders hebben bewust de oorlog meegemaakt, met een bombardement en de Hongerwinter. Dat heeft hun leven en onze opvoeding gestempeld als het ging om zorgen voor elkaar en hun aandacht voor voedselverspilling.”

Toen hij vijf jaar was, werd zijn vader aangereden door een dronken automobilist. Dat veranderde hem voor altijd in een vader met pijn en een geknakte gezondheid. „Hij moet een opgewekte man zijn geweest, maar zo heb ik hem nooit echt gekend.” Vader overleed in 2008, moeder is nog in leven.

Hoe kwam u in publieke functies terecht?

„Na afronding van mijn rechtenstudie ben ik korte tijd parttime fractiemedewerker van de SGP in de Tweede Kamer geweest. Vanaf 2000 ben ik fulltime aan de slag gegaan bij de lokale overheid. De eerste jaren als juridisch adviseur via een detacheringsbureau, later bij de gemeente Oudewater en vervolgens bij de gemeente Woerden. Daarnaast was ik in m'n vrije tijd politiek actief. Dat begon bij de PCW, een samenwerkingsverband van christelijke partijen in Waddinxveen. Eerst als bestuurslid van de lokale SGP-afdeling. In 2000 werd ik duoraadslid en vervolgens 'echt' raadslid. Begin vorig jaar ben ik, door een opengevallen plek op de lijst, tot aan de verkiezingen drie maanden Statenlid in de provincie Zuid-Holland geweest.”

Allemaal met in het achterhoofd de droom om hoog op de politieke ladder te eindigen?

„Nee, er was nooit sprake van enig carrièrebewustzijn. Ik woonde tot m'n 30e jaar thuis, had daardoor veel vrijheid, was leergierig en pakte alles op wat op m'n pad kwam. Het liefst in een enigszins secretariële rol, op een plek waar organisatie en precisie ertoe deden, en niet per se op de voorgrond. Ik heb nooit een burgemeesterschap of Kamerlidmaatschap geambieerd.”

In 2004 bent u getrouwd met Eveline. Zorgen bleven jullie niet bespaard.

„Nee, dat klopt. We waren al iets ouder. Vooraf ben je je er niet van bewust dat een huwelijk kinderloos kan blijven. Kinderen horen er in je gedachten gewoon bij. Al vrij snel werd duidelijk dat dat bij ons niet het geval zou zijn. We hebben besloten om een jaartje rust te nemen om over ons leven na te denken. Onafhankelijk van elkaar kwamen we tot het besluit dat we ons huis en hart moesten openstellen voor pleegzorg.”

¹ Dit interview was eerder gepubliceerd in 'RD op zaterdag' (bijlage van het Reformatorisch Dagblad, 8 februari 2020) en mocht met toestemming van de redactie en auteur worden overgenomen in deze bundel.

Hoe ging dat?

„Het is prachtig werk, dat blijdschap geeft maar ook een enigszins dubbel gevoel. Het is ook verdrietig dat pleegzorg nodig is. We begonnen blanco en wisten niet eens met welke leeftijdsgroepen we te maken kregen. De omgang met allerlei leeftijden is heftig. In totaal hebben we dertien kinderen opgevangen. Eén keer een baby van twee dagen. Dat was een bijzondere, maar ook enorm mooie ervaring. Onze pleegzoon Giovanni, die in 2010 kwam, mag bij ons blijven.”

In 2013 kwamen de eerste verschijnselen van parkinson. U was toen 39. Dat moet een schok geweest zijn.

„Het begon met trillingen in m'n handen, maar het duurde tot januari 2014 voordat er een diagnose was. Ik kende maar één familielid dat op latere leeftijd parkinson had gekregen en vreesde voor een hersentumor. Toen de diagnose kwam, gaf me dat juist enige opluchting. Eveline begon zich heel sterk in de ziekte en alles wat daarmee samenhang te verdiepen, ik nam daarentegen alleen tot me wat ik wilde. Ik zag het aanvankelijk als een ziekte die vooral bij ouderen voorkomt. Daarnaast was het al vrij snel duidelijk dat de medicijnen die ik kreeg hun uitwerking hadden. Ik kon mijn werk doen en het ging best goed.”

Wanneer gaf de ziekte voor het eerst meer problemen?

„Dat was in 2016, twee jaar na de diagnose. Ik kreeg een slaapprobleem, m'n ritme werd aangetast. Ik was iedere ochtend al om vier uur wakker, maar mijn vrouw drong erop aan dat ik niet voor vijven zou opstaan. Dan kun je daarna een Bijbelstudie doen, maar dan is het nog vroeg en is het gemeentekantoor dicht. Ik schreef al artikelen, onder meer voor De Banier. Een docent die ik in Woerden ontmoette, stimuleerde me met hem een zakboek voor raadsleden te gaan schrijven. Mijn slaapritme is nooit meer helemaal hersteld, maar het is niet meer zo erg als voorheen.”

Het benutten van ochtenduren leidde tot een schrijverscarrière?

„Zo kun je dat wel omschrijven. Het zakboek voor raadsleden is gevolgd door een zakboek voor Statenleden en onlangs ook een zakboek voor ambtenaren. Er was al een boekje over pleegzorg, maar dat vond ik niet volledig. Samen met Erik-Jan Verbruggen van De Vluchtheuvel heb ik toen een paperback over pleegzorg samengesteld. De kerk hier bestond 125 jaar, zodat ik de eindredactie deed van een herdenkingsboek. Ik was vrijwel iedere ochtend aan het schrijven en heel productief. Zes boeken binnen vier jaar.”

En aansluitend een bundel over parkinson? Wat is dat voor boek?

„Dat was, nu een jaar geleden, ”Een nieuwe uitdaging met Parkinson” met Vlaamse en Nederlandse auteurs. In totaal 77 kenners, zowel professionals als ervaringsdeskundigen. Het boek is geheel gericht op de groep die wordt omschreven als de yoppers, young onset parkinsons. Van alle mensen met parkinson is 10 procent tussen de 35 en de 55 jaar, dat is tamelijk onbekend. Ik ben met het samenstellen van het boek, samen met enkele anderen, begonnen in het voorjaar van 2018. We waren net verhuisd. Die verhuizing kostte me overigens ontzettend veel energie. De gedachte om iets anders te zoeken ontstond met een discussie over ruimte voor een hond. Uiteindelijk hebben we een woning gevonden waarin al de nodige aanpassingen konden worden meegenomen en dat ook in de toekomst geschikt kan blijven. Ik was mijn focus kwijt en ben pas na de nodige aanpassingen op het werk weer opgekrabbeld. Het samenstellen ervan heeft me heel erg geholpen bij de verwerking. Schrijven is voor mij verwerken.”

Kunt u dat concreet maken?

„Ik leerde mezelf beter begrijpen, ook in relatie tot mijn gezin. Daarnaast was ik erdoor getroffen hoe positief andere jonge mensen met deze ziekte toch het heden en de toekomst tegemoet treden. Ik leerde er te denken in kansen: wat wil en kun je wel. Draai de kraan open en laat het halflege glas volstromen tot het halfvol is. Er zijn 800 exemplaren van de bundel verkocht en nog steeds word ik gevraagd voor lezingen en gastlessen op universiteiten en andere bijeenkomsten. Dat is dankbaar werk. Het kost me veel energie en geeft ook wel wat stress, maar ik probeer aan de vraag te voldoen. Voor een presentatie ga ik vroeg op pad en neem ook alle tijd daarna.”

Wat greep u het meeste aan tijdens de contacten met lotgenoten?

„Ik heb gemerkt dat de impact op relaties groter is dan ik had ingeschat. Ik vernam van veel echtscheidingen. Het heeft me er nog sterker bij bepaald om me te focussen op gezin en opvoeding. Ik ben geen psycholoog of

relatietherapeut, maar het thema echtgenoot/partner en een chronisch-progressieve ziekte zou meer aandacht moeten krijgen. Misschien iets voor een volgend project.”

Vorig jaar was er sprake van een duidelijke terugval. Kunt u daar wat meer over vertellen?

„In april viel ik om. Het was alsof ik in een wak schaatste dat ik niet had gezien. Alle energie was in een paar weken verdwenen. Het lukte me niet meer om te doen waar ik goed in was. Dat was heel zwaar. Ik kon niet meer nakomen wat ik beloofde. Je valt jezelf af en moet erkennen dat je het niet meer kunt. Ook al wil je anders.”

Is die energie weer teruggekomen?

„Maar gedeeltelijk. Ik heb alle politieke neventaken gestopt. Later heb ik een aanvraag ingediend om volledig te worden afgekeurd. Die aanvraag loopt nog, maar ik heb in de praktijk niet echt meer gewerkt. Eveline werkt vier dagen en is kostwinner geworden. Ik ben veel trager dan voorheen. Ook dat vraagt planning. Ik werk met lijstjes, zorg dat ik tijdig begin en probeer er ritme en rust in te houden. Als ik het niet overzie, klap ik dicht. Daar heb ik het veel moeilijker mee dan met lichamelijke ongemakken.”

U bent nog steeds aan het schrijven. Wat staat er op de planning?

„Samen met een collega die de spierziekte ALS heeft, ben ik bezig met het samenstellen van een bundel over de verwerking van de gevolgen van een chronisch-progressieve ziekte. Het is de bedoeling dat die dit jaar verschijnt. Verder ben ik nog bezig met een zakboek voor waterschapsbestuurders en een publicatie over 35 jaar PCW.”

Hebt u hobby's?

„Door mijn ziekte ben ik ook naar een andere invulling van mijn tijd gaan zoeken. Ik sjoel graag en knutsel met modeltreinen. Dat geeft me wat rust in mijn hoofd. Verder houd ik me, zoals ik dat omschrijf, thuis bezig met de inkoop en de catering en probeer nog wat huishoudelijke taken te doen. Niet stofzuigen, wel koken bijvoorbeeld.”

Stap voor stap afscheid nemen van het verleden. Wat was het moeilijkst?

„Ik ben nog steeds diaken. Ik heb voldoende vrije tijd, maar het afleggen van pastorale bezoeken geeft me steeds vaker stress. Dat doe je niet zomaar even. Ik vond het in 2010 heel lastig om het aan te nemen, ik kom uit een cultuur waarin ja zeggen heel wat is. Naast mijn gezin is het nog de enig overgebleven verantwoordelijkheid, maar nu vind ik het ontzettend moeilijk om te bedanken. Ook al denken misschien sommige mensen: wat doet hij nog? Je hebt bepaalde talenten gekregen, maar kunt er niets mee. Tot op heden durf ik het niet aan om ermee te stoppen. Ik was secretaris van de landelijke geschillencommissie van onze kerk. Dat heb ik wel beëindigd. Ik heb het briefje met tranen in de ogen zitten schrijven.”

Weleens moedeloos?

„Natuurlijk. Het is heel wat niet meer te kunnen werken en je zelfstandigheid te verliezen. Dat komt nooit en ook nooit meer terug. Maar ik help mezelf, mijn gezin, familie en vrienden niet als ik de komende jaren ga somberen of me zorgen ga maken over gevolgen die misschien nog jaren op zich laten wachten. Je kunt jezelf niet uit de put praten, maar wel erin. Wat heb ik weinig en wat ontvang ik veel, denk ik vaak.”

Nooit opstandig?

„Op één moment na, dat me helder voor de geest staat, niet. Sommigen zien in mij een krachtig persoon en een voorbeeld hoe met ziekte en tegenslag om te gaan. Ze zien in mij een groot en krachtig geloof. Maar als ik na de zoveelste teleurstelling ook huilend op de rand van mijn bed zit, voel ik mij zwak, afhankelijk, moedeloos. En zie ik een zeer zwak geloof, nee meer ongeloof en leven zonder God. Dat is een worsteling.”

Is aanvaarding mogelijk?

„Misschien van de ziekte zelf, maar door het grillige verloop kom je steeds weer voor nieuwe zaken te staan. Je hebt je leven lang rouw omdat je nu bent wie je niet was en wordt die je nu niet bent.”

Geeft het geloof houvast?

„Dat is heel persoonlijk. In Psalm 68 vers 10 berijmd staat: „Geloofd zij God met diepst ontzag. Hij overlaadt ons dag aan dag, met Zijne gunstbewijzen.” Dat heeft een mooie en diepe betekenis. Wat heb ik te klagen en te verwijten als ik nog zo veel kan en mag, een zorgzame en lieve vrouw heb en een betrokken familie. Ik geloof dat God zeker van alle moeite en verdriet af weet. Ik krijg de kracht om het te dragen, maar leef nog te veel door in plaats van dat het de omgang met God versterkt. Nog deze week viel mijn oog op de eerste woorden van Psalm 73: Toch is God goed.”

Intermezzo 1. Dag van de chronisch zieken

Geschreven door: mr. C.P.W. (Peter) van den Berg, D.M.H.E. (Dominique) Prins-König BBA, A.C. (Angélique) van der Lit-van Veldhuizen en J.F. (Joyce) de Ruiter-Bleijenbergh

Wie kent ze niet? De Week van de pleegzorg, Vaderdag, internationale Parkinsondag en Wereld ALS-dag. In tegenstelling tot onze zuiderburen staat de 'Dag van de chronisch(-progressieve) zieken' niet bij ons op de kalender. In Vlaanderen staat men al vele jaren stil bij de chronisch zieke mensen, dit jaar op 13 oktober.

"Je moet niet bij de pakken neer gaan zitten hoor!" Deze goedbedoelde woorden krijgen mensen die geconfronteerd worden met ziekte of tegenslag nogal eens te horen. Hoe betekenisvol kan het zijn om jaarlijks een dag van en voor de chronisch zieken te hebben, waarbij we met elkaarilstaan en ervaren hoe het is om te leven met een chronisch-progressieve ziekte, met een levend verlies? Pakken, ofwel zorgen over het heden en de toekomst, zijn er helaas genoeg als je hoort dat je een chronisch(progressieve) ziekte hebt. Je denkt aan je geliefden, je baan, je hypotheek, je rijbewijs en concrete vragen rondom het levenseinde. Maar er gaat ook veel door het hoofd van geliefden, zoals een echtgen(o)ot(e), (klein)kinderen en niet te vergeten ouders!

Daarom zoeken wij wandelaars. Geen lastdragers, maar wandelaars die er zijn wanneer je als patiënt je levensgeschiedenis en -verwachting moet herschrijven. Wandelen betekent namelijk luisteren, gezien worden, erkenning, rust, oog voor de gesprekspartner en zijn levensomgeving. Wandelen kan stilzwijgend zitten of voortgaan betekenen, zonder routebeschrijving of eindtijd. Luisteren, een gesprek tijdens of na de wandeling is vaak genoeg om woorden te vinden bij je gevoelens, om je levensgeschiedenis te herschrijven, nieuwe verlangens en een nieuwe toekomst onder ogen te zien.

Al wandelend verwerk je de nodige teleurstellingen wanneer werk, hobby's, verantwoordelijkheden of andere dingen thuis niet meer gaan zoals je graag zou willen. En al wandelend leer je van lotgenoten; waar wordt gestruikeld? Waar is minder zicht op de wandelroute? Waar is hulp van geliefden, collega's, vrienden? Een landelijke dag kan zo'n mooi gezamenlijk (her)startpunt markeren.

Reuma, ALS, de ziekte van Parkinson of welke chronisch-progressieve ziekte dan ook heb je niet alleen, al lijkt dat soms wel zo. Je ziet op tegen een onzekere toekomst, bent niet meer degene die je was en wordt iemand die je nu niet bent. De impact is groter dan je denkt en 'omstanders' zullen de gevolgen niet altijd bevatten. Ook geliefden leven in onzekerheid over het verloop van de ziekte en de concrete gevolgen voor gezin en loopbaan. Niet zelden gaat de ene partner minder werken en de ander meer om het financiële plaatje rond te maken en houden, naast de mantelzorg die vaak moet worden verleend.

Door tegenslagen en verdriet kan een chronisch zieke diep in de put raken. Een intens verdrietige constatering en ervaring. Zie dan maar eens jezelf uit de modder te trekken en opnieuw de rand van de put en het open veld te bereiken. Aan voortwandelen durf je al helemaal niet meer te denken. Hoewel we voorzichtig willen zijn, zijn we toch van mening dat je samen met je geliefden, familie en vrienden invloed hebt op de lengte van de periode dat je in de put zit. Maar ook zorgprofessionals zijn belangrijk.

Zorgprofessionals, specialisten, artsen moeten in een lange opleiding onmisbare medische vakkennis opbouwen. Gelukkig komt in de opleiding ook de mens en diens omgeving meer centraal te staan. Iedere werkdag zien zorgprofessionals immers nieuwe mensen, die naast opbeurende berichten niet zelden verdrietige uitslagen krijgen. Blijdschap als medicatie of een medische ingreep slaagt, verdriet als medisch ingrijpen niet meer mogelijk is of wanneer het einde van de medische mogelijkheden is bereikt...

In de spreekkamer zit steeds weer een andere persoon, net als een specialist of therapeut een mens met emoties, gevoelens, wellicht een gezin met jonge kinderen, een baan, vult u zelf maar in. Er is een moment dat zij, na wellicht diverse onderzoeken en spannende weken, voor het eerst een uitslag krijgen. Een uitslag die hun leven vanaf dat moment radicaal verandert, wellicht een consult waarvan je de datum nooit meer vergeet, omdat je leven vanaf dat moment uit twee delen bestaat: het leven vóór en het leven ná de diagnose. Ook voor zorgprofessionals zou een 'Dag van de chronisch(-progressieve) zieke mensen' goed zijn om ervaringsverhalen te horen, om vervolgens misschien samen een nieuw, beter te lopen, wandelpad in te slaan.

Als ervaringsdeskundigen willen wij, Peter van den Berg (Parkinson), Angélique van der Lit-van Veldhuizen (ALS), Dominique Prins-König (Parkinson) en Joyce de Ruiter-Bleijenbergh (Ushersyndroom) niet alleen onder de

aandacht brengen dat gezondheid niet vanzelfsprekend (bewustwording) is maar dat een chronisch zieke mens meer is dan zijn ziekte (erkenning en herkenning). Deze elementen vormen de basis om bijvoorbeeld 8 oktober als Dag van de Chronisch (Progressief) Zieke Mensen aan de Issuekalender toe te voegen.

3. Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS)

Geschreven door: R. (Rietje) Krijnen en A. (Arnoud) Kluiters

3.1 Wat is het?

Bij Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS) worden zogeheten motorische zenuwcellen aangetast, die zich in het ruggenmerg, de hersenstam en de hersenen bevinden. Omdat de verbinding tussen de hersenen en de spieren wordt verbroken, kunnen er steeds minder signalen via de zenuwbanen worden doorgegeven aan de spieren. Als gevolg hiervan gaan deze atrofiëren: de spieren worden steeds kleiner en dunner, ze verzwakken verder tot ze uiteindelijk niet meer functioneren. Uiteindelijk sterven de zenuwcellen volledig af en kunnen de hersenen de spieren niet meer aansturen. De patiënt raakt langzaam verlamd.

Wetenschappers stellen dat ALS niet één ziekte is met één oorzaak, maar een verzameling aandoeningen met verschillende oorzaken waarbij DNA heel belangrijk is. In ons land leven ongeveer 1500 mensen met deze spierziekte. Jaarlijks komen er ongeveer 500 bij en overlijden er ongeveer evenveel. ALS kan voorkomen bij volwassenen op elke leeftijd, maar ontstaat meestal tussen het 40^e en 60^e levensjaar.

3.2 Symptomen

De diagnose ALS wordt gesteld op patroonherkenning. Gemiddeld zitten er tien maanden tussen de eerste tekenen en de diagnose. Aanvankelijk zijn de klachten nog vaag en niet zo duidelijk aanwezig. Er is sprake van vermoeidheid en spierzwakte, beginnend in één van de ledematen.

Patiënten merken dat ze handelingen minder goed uitvoeren, hebben het idee dat ze onhandiger worden. Traplopen bijvoorbeeld wordt moeilijker, of het dichtdraaien van een kraan. In grote lijn merken ze dat spieren zwakker worden, stijver, aan kracht verliezen of verkrampen. Ze hebben moeite met opstaan, lopen en draaien, ze struikelen vaker. Ook de ademhaling kan minder worden, sommigen krijgen problemen met praten en slikken. Er treden gevoelens op van angst en somberheid. Door een verminderde werking van de nekspieren gaat het hoofd hangen.

3.3 Hoe vast te stellen?

Een speciale test om de diagnose ALS te stellen, is er niet. Hierdoor duurt het vaak maanden voordat die duidelijkheid er echt is. Deels komt dit omdat de ziekte niet veel voorkomt, met als gevolg dat artsen de klachten in het begin vaak niet herkennen. Een andere verklaring is dat er geen diagnostische methoden zijn die volledige zekerheid kunnen geven.

Patiënten komen vaak eerst met vage klachten bij hun huisarts. Als die merkt dat hij de oorzaak van de symptomen niet kan achterhalen, verwijst hij door naar een neuroloog. Die probeert een overzicht te krijgen van de medische geschiedenis van de patiënt met hierbij speciale aandacht voor de huidige klachten. Hij informeert waar en wanneer de klachten zijn ontstaan en hoe deze zich hebben ontwikkeld. Voor de acceptatie van de ziekte en voor een goede behandeling en begeleiding van de patiënt is het belangrijk de diagnose zo vroeg mogelijk te stellen.

De neuroloog verricht aanvullende neurologisch onderzoeken zoals een MRI, bloedonderzoek en een slikonderzoek. Wordt ALS vermoed, dan volgt vaak een verwijzing naar het ALS Centrum Nederland. Daar wordt op één dag de diagnose gesteld door uitsluiting van andere aandoeningen die de bijbehorende klachten kunnen verklaren. Tijdens het onderzoek wordt de mentale toestand, de functie van de hersenzenuwen, de kracht, coördinatie, reflexen, zintuigen en het gevoel onderzocht. Bij ALS wordt het lichaam onderverdeeld in vier regio's: hoofd/hals, armen, buik/rug en benen. In al deze regio's wordt gekeken of één of meerdere verschijnselen zoals onderhuidse trillingen en spierzwakte voorkomen. Met bijvoorbeeld een Elektromyografie (EMG) wordt de elektrische activiteit gemeten in de spieren en van de zenuwen die de spieren aansturen. De resultaten van het EMG (maar ook van bijvoorbeeld een aanvullend bloedonderzoek, een biopsie of MRI) kunnen de inzichten van de neuroloog ondersteunen, maar de resultaten worden ook gebruikt om andere ziekten uit te sluiten. Aan het einde van de diagnosedag bespreekt de neuroloog de diagnose en behandeling met de patiënt.

3.4 Behandeling

Na het stellen van de diagnose ALS verwijst de neuroloog de patiënt voor begeleiding en behandeling door naar het dichtstbijzijnde behandelteam van een ziekenhuis of revalidatiecentrum in de omgeving. De revalidatiearts coördineert de behandeling en begeleiding en verwijst op zijn beurt weer door naar de andere behandelaars in het team. Dat bestaat uit zorgverleners van verschillende disciplines die nauw samenwerken: een neuroloog, revalidatiearts, verpleegkundige of ALS-consulent, een gespecialiseerd fysiotherapeut, psycholoog, ergotherapeut, logopedist, diëtist en maatschappelijk werker. De leden van het team werken waar nodig samen met de huisarts en het thuiszorgteam. Ze geven bijvoorbeeld advies bij het aanvragen van hulpmiddelen, bij voeding, beweging of sporten, slikproblemen of benauwdheid. Het is dus mogelijk dat een behandelaar ook thuis komt bij de patiënt, bijvoorbeeld om te adviseren over aanpassingen.

Eens per ongeveer drie maanden wordt de longfunctie gemeten. Als die achteruitgaat bespreekt de revalidatiearts met de patiënt of deze wil nadenken over thuisbeademing. Ook kan worden geïnformeerd naar de wens om over te stappen op sondevoeding.

De exacte oorzaak van de ziekte ALS is nog niet bekend. Evenmin bestaan er medicijnen die de ziekte kunnen stoppen of genezen. Het enige medicijn dat het ziekteproces enigszins vertraagt is riluzol (merknaam Rilutek). Het is als recept verkrijgbaar onder de merknaam of als het merkloze Riluzole. Het middel kan het leven van de patiënt met gemiddeld drie tot zes maanden verlengen.

3.5 Ontwikkeling van de ziekte en de gevolgen ervan

ALS is een progressieve ziekte: de patiënt gaat dus steeds verder achteruit. Hierdoor worden steeds meer spieren aangedaan, met uitzondering van de hartspier, de bekkenbodemspieren en de uitwendige oogspieren. Patiënten worden niet incontinent door de ziekte. In welke mate de ziekte zich aandient, verschilt per persoon. In een minderheid van de gevallen lijkt de ziekte gedurende vele maanden of zelfs jaren stil te staan. De ziekte veroorzaakt meestal geen pijn. De zintuigen, de darmen en de blaas blijven meestal goed functioneren.

ALS-patiënten die in de beginfase van hun ziekte geen gedrags- of cognitieve problemen hebben, kunnen die in een later stadium alsnog krijgen. Ze merken dan dat hun geheugen achteruit gaat en dat ze slechter kunnen plannen. Maar de meeste mensen met ALS blijven normaal voelen en denken. Het is ook mogelijk dat patiënten last krijgen van ongecontroleerd lachen, huilen en veel gapen. Het progressieve karakter van ALS heeft veel fysieke problemen tot gevolg en kan geestelijk moeilijk te verwerken zijn. Patiënten worden steeds geconfronteerd met een continue beperking van bewegingen. Hierdoor worden ze steeds afhankelijker van anderen en van hulpmiddelen.

3.6 Impact omgeving

Hoe snel de ziekte gaat, verschilt per persoon. Gemiddeld leven mensen met ALS na de diagnose drie tot vijf jaar. Ongeveer 20 procent van de ALS-patiënten leeft langer. Dit heeft niet alleen impact op het leven van de patiënt, de gevolgen van de ziekte zijn ook groot voor de mensen in zijn omgeving.

Aangezien er nog geen medicijnen zijn ontwikkeld die ALS kunnen genezen of stoppen en omdat ALS een progressieve ziekte is, zijn de zorg en de aandacht voor de patiënt en zijn omgeving erg belangrijk. Om die reden besteden zorgverleners ook aandacht aan het gezin, familie en andere belangrijke personen. Ze worden betrokken bij de behandeling en kunnen zelf ook terecht bij het revalidatiecentrum voor begeleiding. In de praktijk is zichtbaar dat veel partners (en in hun kielzog ook familieleden en vrienden) zich volledig richten op de zorgtaken, huishoudelijke taken en andere verantwoordelijkheden. Het risico is dat ze zichzelf onvoldoende in bescherming nemen. Op langere termijn kan dit leiden tot lichamelijke en psychologische klachten.

Verschillende zorgprogramma's kunnen deze mantelzorgers dan ondersteunen. Het doel van zo'n programma is de partners het gevoel van behoud van regie te geven. Het gevoel van regie is belangrijk om de toenemende zorglast te kunnen dragen zonder extreme toename van stress, somberheid en vermoeidheid. Partners worden tijdig bewust gemaakt van hun rol in het zorgproces en hoe zij de zorg kunnen volhouden.

3.7 Actuele ontwikkelingen

Bij de meeste patiënten met ALS ligt de oorzaak van de ziekte in een samenspel van genetische aanleg en omgevingsfactoren zoals leefstijl en blootstelling aan schadelijke stoffen: sporadische ALS. Een klein deel (ongeveer 10-15 procent) van de mensen met ALS heeft te maken met een erfelijke vorm van ALS. Van deze variant is sprake als die bij twee of meer familieleden voorkomt.

In de afgelopen jaren is een flink aantal veranderingen in het erfelijk materiaal ontdekt die het risico op ALS vergroten. Meer dan twintig ALS-genen zijn inmiddels bekend: een afwijking op zo'n gen geeft een verhoogd risico op de aandoening. Hierdoor weten wetenschappers dat niet elke ALS-patiënt dezelfde DNA-afwijkingen heeft. Het wordt dus steeds belangrijker om te weten van welke afwijkingen sprake is, zodat patiënten kunnen worden behandeld met medicijnen die op DNA-niveau werken. Technieken om de gevolgen van fouten in het DNA te corrigeren worden momenteel onderzocht. Daarnaast worden er medicijnen getest die niet op DNA-niveau werken (al kan de genetische achtergrond van de patiënt wel invloed hebben op de werkzaamheid van deze medicijnen). Of gentherapie bij ALS succesvol zal zijn is nog niet duidelijk.

Niet alleen de rol van DNA komt aan bod in wetenschappelijk onderzoek. Ook wordt gekeken naar de invloed van risicofactoren in de omgeving en de leefstijl (zoals voeding). Daarnaast zijn er studies nodig naar het ziekteproces om te kijken wat er mis gaat in de motorische zenuwcellen. Dit wordt bijvoorbeeld gedaan met behulp van zogeheten IPS-cellen (stamcellen die zijn gekweekt vanuit bloed- of huidcellen van de ALS-patiënt). Uit deze stamcellen kunnen weer spier- of hersencellen worden gemaakt. Dit onderzoek geeft aanwijzingen voor mogelijke nieuwe behandelingen.

Ook moeten potentieel nieuwe medicijnen worden getest. Op dit moment is er naast Riluzol (het enige medicijn dat ALS enigszins vertraagt) en Nuedexta (dat patiënten helpt bij speeksel- en spraakklachten) nog geen ander medicijn ontwikkeld in de strijd tegen de ziekte.

In een aantal landen (VS, Japan, Zuid-Korea, China en Zwitserland) kunnen patiënten met ALS het medicijn Radicut/Radicava voorgeschreven krijgen. Het middel is niet goedgekeurd in Nederland en de Europese Unie, omdat er te veel twijfel was over de effectiviteit van het middel. Een fase III studie met een orale variant van dit middel is in voorbereiding. De resultaten hiervan zijn nog niet bekend. Om die reden kan nog geen uitspraak worden gedaan over de therapeutische waarde van het middel voor mensen met ALS. Het effect van Radicut is dus nog onduidelijk.

Verder worden er studies verricht naar de kwaliteit van zorg en leven. Zo loopt momenteel het project 'ALS Parents & Kids Support' in het ALS Centrum Nederland, dat meer informatie en gestructureerde aandacht en zorg kan geven aan ouders en kinderen in gezinnen met ALS. Eerdere onderzoeken hebben namelijk aangetoond dat kinderen in dit soort gezinnen een verhoogd risico hebben op het ontwikkelen van depressieve klachten, angstgevoelens en gedragsproblemen.

Bronnen / meer weten:

- <https://www.spierziekten.nl> en <https://spierziektenvlaanderen.be>
- <https://www.als.nl> en www.als.be
- <https://www.als-centrum.nl>
- <https://www.als-centrum.nl/ontwikkelingen-richting-gentherapieen-als>
- <https://www.volkskrant.nl/wetenschap/zenuwziekte-als-tast-ook-de-geest-aan-vooral-in-laatste-fase~bb7eafa9>
- <https://www.als.nl/onderzoek/verhaal-van-de-onderzoekers/we-kijken-in-en-rondom-het-dna>

45. Spreken is zilver, luisteren en empathie zijn goud; over bejegening van mensen met een chronische ziekte

Geschreven door²: I.G.A. (Irene) den Boer, dr. M.I. (Marion) van den Heuvel en mr. C.P.W. (Peter) van den Berg

45.1 Inleiding

Herkent u ze, de volgende opmerkingen? *“Ieder huis heeft kruis...!”* of *“Heb je het nog steeds niet verwerkt...? Neem dan Margriet, die is toch ook niet bij de pakken gaan neerzitten en werkt toch ook weer volledig!”* Wellicht goed bedoelde opmerkingen die pijn deden of het gevoel van niet begrepen weten of gehoord voelen nog eens onderstrepen. De redactie van deze bundel kwam bij het samenstellen deze en diverse andere soortgelijke opmerkingen tegen en kwam met het idee een onderzoekje hiernaar uit te voeren. Een onderzoek naar de omvang van zowe positieve opmerkingen als opmerkingen die (zeker) niet als positief werden ervaren.

In dit hoofdstuk nemen wij u mee in het onderzoek dat heeft plaatsgevonden. Eerst staan wij stil bij de wijze waarop het onderzoek uitgevoerd is (paragraaf 45.2). Vervolgens geven wij een korte beschrijving van de reacties (paragraaf 45.3) om vervolgens enkele aanbevelingen te geven (paragraaf 45.4). Tot slot, in de bijlage 1, vermelden wij diverse voorbeelden van goede en betrokken reacties die onze respondenten kregen.

45.2 Onderzoek

45.2.1 Aanleiding

Bij het samenstellen van deze bundel en de gesprekken die de redactie had met ervaringsdeskundigen kwam regelmatig de kwestie ‘bejegening’ en communicatie aan tegen. In het achtste deel van deze bundel zijn daarom meerdere hoofdstukken opgenomen die raakvlakken hebben met dit thema³. De redactie heeft samen met behulp van Marion I. van den Heuvel een enquête opgesteld gemaakt waarin mensen met een chronische ziekte hun verhalen over hun (on)prettige ervaringen konden delen. Ook werd er gevraagd naar hoe zichtbaar de symptomen van de ziekte waren en door wie men onprettig werd bejegend.

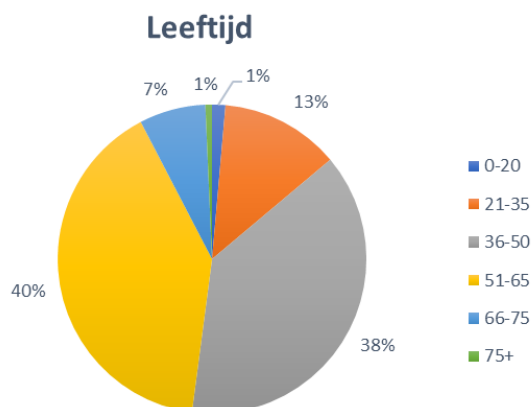
45.2.2 Wanneer en hoe

Het onderzoek werd uitgevoerd in de eerste twee weken van april, 2020. Werving van deelnemers werd gedaan via internet. Er werd onder andere een oproepje geplaatst in (besloten) facebookgroepen van bijvoorbeeld patiënten met ALS, MS en Parkinson. Op die manier hoopten we mensen te bereiken met een chronisch-progressieve ziekte.

45.3 Uitkomsten onderzoek

45.3.1 Wie reageerden

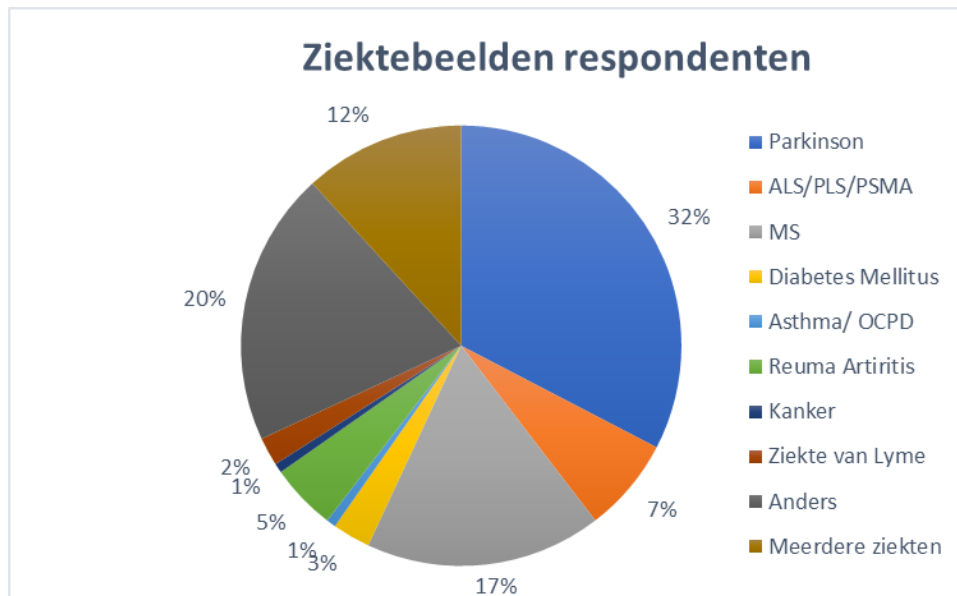
Aan het onderzoek deden 144 mensen met een progressieve chronische ziekte mee. De meeste respondenten waren vrouw (76%) en wat betreft leeftijd was het grootste deel van degenen die reageerden tussen de 36-50 jaar.



² Marion en Peter hebben het onderzoek voorbereid. Irene en Marion hebben de resultaten geanalyseerd waarna Irene, Marion en Peter gezamenlijk de eindredactie hebben gevoerd over dit hoofdstuk.

³ Zoals Communicatie (hoofdstuk 42), Gesprekken met zorgprofessionals (hoofdstuk 43), Het voeren van slecht nieuws gesprekken (hoofdstuk 44) en Feedback (hoofdstuk 46)

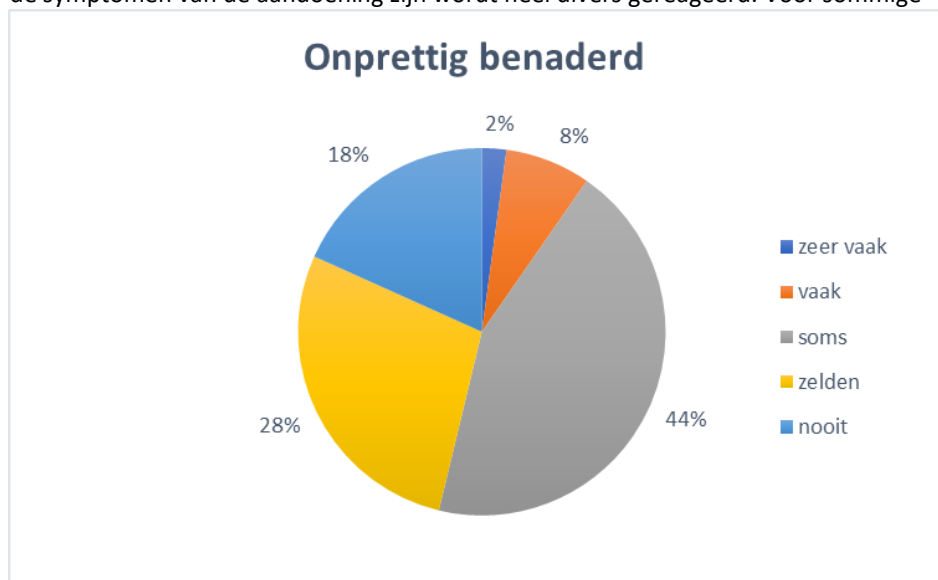
Van degenen die hadden gereageerd bijna een derde de ziekte van Parkinson en bijna een kwart ALS/PLS/PSMA (7%) of MS (17%).



45.3.2 Wat viel op uit de reacties

De respondenten werd gevraagd hoe vaak zij zich vervelend bejegend⁴ voelen. Hierbij valt op dat de mannen vaker aangeven vervelend bejegend te worden dan vrouwen.

Op de vraag hoe zichtbaar de symptomen van de aandoening zijn wordt heel divers gereageerd. Voor sommige respondenten zijn er bijna geen uiterlijke kenmerken te zien van hun ziekte, terwijl andere respondenten heel duidelijk symptomen vertonen. Zo gebruikt bijvoorbeeld 17% van de respondenten regelmatig een rolstoel. Wat erg opviel was dat er geen enkele relatie bleek te zijn tussen hoe vaak iemand vervelend behandeld werd en hoe goed te zien was dat de persoon ziek was.



Uit de reacties bleek dat er op verschillende manieren vervelende situaties kunnen ontstaan. Zo noemden veel respondenten die weinig uiterlijke kenmerken hadden dat er soms veel onbegrip is ten aanzien van de ernst van hun ziekte.

Twee voorbeelden: betrokkene wordt verteld dat ze niet op een invalidenparkeerplaats mogen parkeren. Een andere deelnemer kreeg zelfs te horen dat invalideparkeerkaarten tegenwoordig wel heel erg makkelijk worden weggeven, ook aan dikke mensen.

⁴ Slechts in een beperkt aantal reacties werd de achtergrond of context van de als negatief ervaren opmerkingen genoemd. Dat maakt een beoordeling of taxatie wel complexer. Bij een uitgebreidere en/of wetenschappelijk onderzoek is het zinvol om daarna te vragen.

Veel deelnemers waaraan duidelijk te zien was dat zij ziek zijn gaven aan dat ze genegeerd werden onbekenden.

Een voorbeeld: een van de respondenten ging met haar zus naar een kledingwinkel. Toen zij in de paskamer een bepaald kledingstuk ging passen vroeg de verkoopster aan de zus van betrokkene welke maat betrokkene had. Toen de persoon aangaf dat zij er zelf ook was gaf de verkoopster aan dat wel te zien. Betrokkene gaf aan verbaasd te gaan en heeft de winkel toen verlaten.

In het onderzoek werd ook specifiek gevraagd door wie men zich vervelend of onprettig bejegend voelden: partner, familie, vrienden, collega's, medisch specialist(en), huisarts, ondersteunend medisch personeel of onbekenden. Uit dit onderzoek blijkt dat onbekenden de grootste groep zijn die voor vervelende situaties te zorgen. Zo denken mensen wel eens dat onze respondenten geestelijk gehandicapt zijn. Of ze krijgen te horen dat ze eens door moeten lopen. Daarnaast zeggen mensen dat ze bepaalde symptomen 'ook wel eens hebben' en daarmee impliceren dat het allemaal niet zo erg is.

Daarnaast wordt ook de eigen medisch specialist genoemd.

Een voorbeeld: "Algemene neuroloog zei tegen me dat ik wel 'nuchter moest blijven en niet alles op MS moest gooien' toen ik op zijn verzoek vertelde welke klachten ik ervaarde."

Collega's worden ook genoemd als bron van vervelende situaties. Zo was er een collega die vond dat één van onze respondenten werd voorgetrokken, omdat ze in een rolstoel zat en ze alles mocht en de collega niet. Ook snappen sommige collega's niet dat mensen met een chronische ziekte soms tegen beperkingen aanlopen. In mindere mate noemen de respondenten ook hun eigen partner, familie en vrienden.

Een voorbeeld: "Sinds ik ziek ben slaap ik overdag een paar uur. Toen zei een vriendin: 'wat fijn dat je overdag kan slapen. Ik kan dat niet'. Daarmee legde ze het slapen overdag bij mij en niet bij de ziekte"

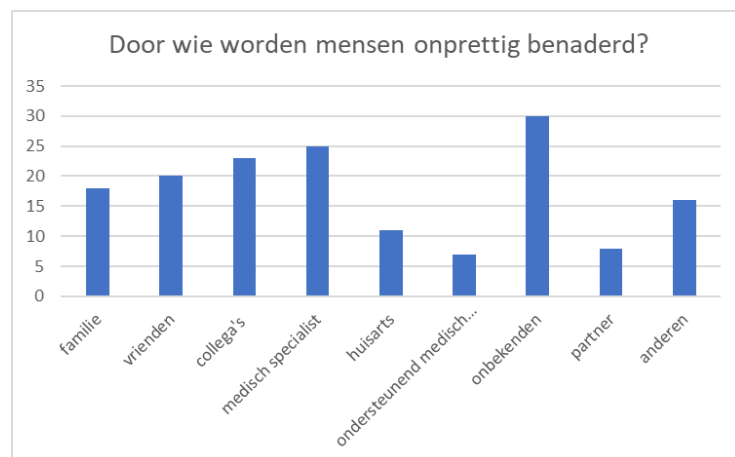
Uit de reacties bleek dat men zich het meest prettig bejegend weet door de eigen partner en het ondersteunend medisch personeel.

Uit de verhalen van de respondenten over vervelende interacties halen wij dat de klachten vaak niet serieus worden genomen. Wat opviel is dat dit vooral het geval is bij huisartsen en specialisten⁵ maar ook bij familie en vrienden. Daardoor voelen de mensen zich niet gehoord.

Voorbeelden: "Je moet je niet zo aanstellen" en "Ach, het komt wel weer goed, blijf positief" waren opmerkingen die vooral van familie en vrienden kwamen.

Daarnaast kwam het vaak voor dat specialisten de diagnose niet goed communiceerden en soms zelfs een onhandige of een als niet professioneel ervaren houding hadden. Mensen kregen een diagnose en vervolgens konden ze gelijk vertrekken, zonder dat ze de tijd kregen om het te laten bezinken of vragen te kunnen stellen. Ook kwamen er vaak botte/ vervelende opmerkingen, vooral van onbekenden. Naast eerdergenoemde voorbeelden wordt er tegen mensen met Parkinson gevraagd of ze dronken zijn in verband met hun tremor.

In het onderzoek werd ook gevraagd naar wat juist wel als prettig wordt ervaren of hoe zij graag benaderd willen worden. Hieruit kwam naar voren dat vooral begrip en empathie heel erg belangrijk zijn. Aangegeven werd het juist als fijn te ervaren als er gevraagd werd hoe het gaat en of ze iets konden doen. In dat kader werd nadrukkelijk aangegeven dat zij niet als 'anders' willen worden gezien. Ze willen gewoon net als ieder ander persoon normaal behandeld worden.



⁵ Wat in deze situatie niet nagegaan en/of besproken kon worden zijn de verwachtingen aan de kant van de patiënt en/of dit gedrag al eerder keer is besproken of juist vanuit de kant van de patiënt bespreekbaar is gemaakt

Een compliment wordt altijd wel gewaardeerd. Dat bleek ook uit het onderzoek. Zo vertelde er iemand dat ze het fijn vond om te horen dat vrienden haar sterk vonden en haar Parkinson niet opmerkten na een vreselijk stressvol jaar. Iemand anders antwoordde: *“Wat prettig is, is vooral mijn eigen gezin. Zij zien mij als vader of echtgenoot en niet als een invalide op wielen. Ze snappen dat ik gewoon ik ben. Idem vrienden en collega’s, het gesprek gaat gewoon alsof er niets veranderd is. Of soms, dat het gesprek alleen maar leuker en betekenisvoller is”*. Begrip van specialisten is ook heel belangrijk. *“Mijn diabetesverpleegkundige is een ster. Hij toont altijd begrip, geeft me nooit het gevoel dat mijn waardes een soort rapport zijn (en je dus onvoldoendes kunt halen). Daarnaast reageert hij supersnel op vragen via de e-mail. Verder vind ik het prettig als onwetende mensen oprechte interesse tonen door vragen te stellen en geen aannames te doen. Soms zegt iemand dan: jij hebt het eigenlijk best zwaar met die ziekte ziekten ik vind het knap hoe je erin staat. Die erkenning vind ik fijn.”*

45.4 Aanbevelingen

Over de auteurs en geïnterviewden

J.C. (Jacomijn) Ariakhah-Hoekman (1985) studeerde journalistiek aan de Christelijke Hogeschool Ede en werkt bij de Erdee Media Groep voor het Reformatorisch Dagblad en het magazine Terdege. Voor deze bundel had Jacomijn een gesprek met Jolanda Rodenburg-Bons: *'Mijn ziekte staat niet op nummer 1'* (Levensgeschiedenis 25).

M.P. (Pauline) Aalbers-Blankenstijn (1978) heeft HBO-Verpleegkunde gevolgd aan de CHE. Zij heeft jaren als verpleegkundige gewerkt, vanaf 2015 in managementfuncties. Momenteel is zij coördinator van de Stichting *Als kanker je raakt*. Haar echtgenoot overleed in 2018 aan kanker. Pauline schreef hoofdstuk 51. *'Als kanker je raakt'*.

Drs. W. (Wim) Annerel (1971) studeerde talen (Hogeschool Gent) en politieke & sociale wetenschappen (Universiteit Gent). Wim is erkend loopbaancoach en specialiseerde zich in het coachen van mensen met perfectionisme. Hij schreef het boek *'Meer tijd in 12 stappen'* om mensen in staat te stellen de nodige tijd vrij te maken om hun levensdoelen te bereiken. En wekelijks deelt hij tips en inzichten uit zijn coachingpraktijk op www.WimAnnerel.be. Wim schreef de hoofdstukken 27. *'Omgaan met stress en zorgen; praktische tips'* en 28. *'Is jouw leven een feest of een strijd?'*

Dr. T. (Tom) van den Belt (1956) is organisatiesocioloog en managementfilosoof. Hij studeerde ethiek aan de Radboud Universiteit, de Universiteit voor Humanistiek en de Theologische Universiteit Apeldoorn. Hij was vele jaren bestuurder in de zorg- en welzijnssector. Naast het advieswerk van zijn management-adviesbureau Belto Advies is hij docent bij post-HBO en Masteropleidingen bij de CHE en de HAN. Hij heeft diverse boeken en artikelen gepubliceerd over ethiek van leiderschap, bedrijfscultuur en arbeidsrelaties. Zijn recente boek is getiteld *Goed werkgeverschap & goed werknemerschap*. In Nijmegen promoveerde hij op het proefschrift *Management en levensbeschouwing in Nederland*. Tom is ridder in de Orde van Oranje Nassau. Tom is zeer slechtziend (LOA) en heeft een 'rest-zicht' van 1,5%. Hij schreef hoofdstuk 33. *'Stem geven aan de chronisch zieke werknemer'*.

Drs. A. (Annemarie) van den Berg MCC (1967) heeft de studie Spaanse Taal- en Letterkunde met als specialisatie Culturele Studies afgerond aan de Universiteit van Amsterdam en behaalde later de master Management, Cultuur en Verandering aan de NCOI Business School. Na een loopbaan in het communicatievak bij Endemol, Postcode Loterij en Yacht hield ze zich bij UWV bezig met veranderingsprocessen. Haar interesse ging steeds meer uit naar de veerkracht van mensen in een veranderende wereld. Annemarie begeleidt vanuit haar praktijk mensen die vastlopen in hun werk en mensen die na kanker het leven weer willen oppakken. In september 2020 start zij met de opleiding tot verlies- en rouwtherapeut bij de Sociale Academie Utrecht. Annemarie is als Practitioner coach geaccrediteerd bij de Nederlandse orde van beroepscoaches (NOBCO) en werkt samen met het Cancer Care Center in Amsterdam. Het levensverhaal van Annemarie kunt u nalezen in *'Ervaringsdeskundige begeleidt mensen na kanker'* (Levensgeschiedenis 10).

Mr. C.P.W. (Peter) van den Berg (1974) heeft Nederlands Recht (specialisatie staats- en bestuursrecht) gestudeerd aan de Erasmus Universiteit Rotterdam. Peter was jarenlang politiek en bestuurlijk actief als gemeenteraadslid (2004-2018) en Statenlid (2019). Voordat hij arbeidsongeschikt raakte (2020) was hij als juridisch adviseur en facilitator werkzaam voor de gemeenten Woerden en Oudewater. Peter is adviseur en trainer bij Leg-uit en diaken van de Hersteld Hervormde Gemeente Waddinxveen 'Dorp'. Voor studenten en professionals geeft hij gastcolleges over de impact van chronisch ziek zijn. Peter kreeg op 39 jarige leeftijd de diagnose 'ziekte van Parkinson' en was redacteur van de bundel *'Een nieuwe uitdaging met Parkinson'* (2019). Peter vormde met Angélique van der Lit-van Veldhuizen de redactie van deze bundel. Peter schreef Intermezzo 14. *'Arbeidsongeschikt of geschikt om je te richten op wat voor jou waardevol is'*. Het levensverhaal van Peter kunt u nalezen in *'Stap voor stap inleveren en toch dankbaar'* (Levensgeschiedenis 2). Samen met Angélique van der Lit-van Veldhuizen, Dominique Prins-König en Joyce de Ruiter-Bleijenbergh schreef hij Intermezzo 1. *'Dag van de chronisch zieken'*. Samen met Irene den Boer en Marion van den Heuvel schreef Peter hoofdstuk 45. *'Spreken is zilver, luisteren en empathie zijn goud; over bejegening van mensen met een chronische ziekte'*.

S.J. (Siegbert) Beukens (1981) studeerde Communicatie (CHE). Siegbert is werkzaam als beleids- en communicatiemedewerker bij Helpende Handen, een belangenvereniging voor mensen met een levenslange of langdurige beperking. Siegbert schreef Levensgeschiedenis 4. *'Je mist intonatie en persoonlijkheid'* (interview met Gerbrand en Petri Mulder).

I.G.A. (Irene) den Boer (2000) studeert psychologie en is student assistent aan Tilburg University. Ze heeft Marion van den Heuvel geholpen met de analyse van het vragenlijstonderzoek met betrekking tot bejegening van zieke mensen. Samen met Marion en Peter schreef zij hoofdstuk 45. *'Spreken is zilver, luisteren en empathie zijn goud; over bejegening van mensen met een chronische ziekte'*.

M.A. (Diana) van Bokhoven- van der Schelling (1974) werd op 22 jarige leeftijd gediagnosticeerd met de progressieve ziekte Multiple Sclerose (MS). Op dat moment volgde ze een studie tot leraar basisonderwijs. (Pabo) Door de diagnose moest deze studie helaas voortijdig worden afgebroken. Op dit moment is er geen betaald werk mogelijk maar besteed ze veel tijd aan vrijwilligerswerk als secretaresse van de kerkelijke gemeenschap waar zij en haar gezin toe behoren. Het levensverhaal van Diana kunt u nalezen in *'God geeft mij elke dag opnieuw kracht om door te gaan'* (Levensgeschiedenis 17).

J.W. (Josca) Bos M SEN (1955) werkte als onderwijsbegeleider vanuit een orthopedagogisch centrum. Ze volgde de Master SEN leerroute Ambulant Begeleiden, de opleiding Individueel Coachen en verschillende cursussen op het gebied van coaching. Vanuit haar eigen praktijk werkte ze voor onder andere de Coachboulevard, een post HBO coachopleiding. Ze was 54 toen ze de diagnose Parkinson kreeg en na enige tijd moest zij een flinke stap terug te doen. In die periode schreef ze *'Het Parkinson Doeboek, leven vanuit eigen kracht en compassie'* (2016, Uitgeverij De gezonde pers). Hierin beschrijft ze hoe (zelf)compassie kan leiden tot een groter gevoel van welbevinden. Josca schrijft regelmatig blogs. Deze zijn te lezen op www.parkinsonconnect.nl en op www.parkinsondoeboek.nl. In deze bundel schreef Josca de hoofdstukken 2. *'Samen: een chronisch-progressieve ziekte raakt ons allemaal'* en 22. *'Houvast en kracht door zelfcompassie'*.

Drs. M.J.J. (Minse) de Bos Kuil (1968) studeerde geneeskunde, na zijn afstuderen 1996 werkte hij in Somerset in Engeland als huisarts in opleiding. Hierna in werkte hij als arts-assistent interne geneeskunde in Haarlem en begon daarna met de opleiding voor huisarts in Nederland. Door de diagnose multiple sclerose moest hij deze voortijdig afbreken. Hierna is hij gestart met lesgeven en onderzoek doen aan de hogeschool van Amsterdam op de afdeling Voeding en Diëtetiek. Verder is hij betrokken bij MSVN (MS vereniging Nederland) als coördinator en gespreksleider. Daarnaast is hij actief in de zonne coöperatie Zon op de Ronde Venen. Minse schreef hoofdstuk 1. *'Chronische ziekten'*.

P.J.H. (Peter) Callens (1969) heeft een Master in de Communicatiewetenschap (Universiteit Gent) en is Eerste Commissaris van Politie bij de Lokale Politie van Antwerpen. Hij kreeg de diagnose 'Parkinson' op zijn 42^{ste} jaar. In 2012 richtte hij mee de huidige Jongerengroep binnen de Vlaamse Parkinsonliga op. In 2017 was hij één van de zeven Vlaamse patiënten die de Kilimanjaro, Afrika's hoogste berg, beklom om fondsen te verzamelen ten voordele van wetenschappelijk onderzoek, patiëntenzorg en bewustzijn rond 'Parkinson op jonge leeftijd'. De daaruit ontstane vereniging, Parkili, is vandaag actief als pleitbezorger voor het blijven bewegen door patiënten. Het levensverhaal van Peter kunt u nalezen in *'Er is leven na Parkinson'* (Levensgeschiedenis 20).

Dr. T.C. (Tessa) van Charldorp (1981) studeerde communicatiewetenschappen aan Boston University in de Verenigde Staten en taalkunde aan de Vrije Universiteit in Amsterdam. Ze deed onderzoek in Zuid Afrika naar HIV-AIDS communicatie en promoveerde aan de VU binnen het vakgebied taal en communicatie. Sinds 2015 werkt ze als universitair docent aan de Universiteit Utrecht. Ze geeft hier onderwijs op het gebied van face-to-face gesprekken en interculturele communicatie en doet onderzoek naar allerlei soorten gesprekken, voornamelijk in de zorg. Tessa is samen met Joyce Lamerichs oprichter van het platform www.kunstvangesprekken.nl en schreef ook samen met Joyce hoofdstuk 43. *'Gesprekken met de zorgprofessional; doorbreek de regels'*.

Dr. P. (Patrik) Claes behaalde een doctoraat in de biochemie aan de Universiteit Antwerpen, en werkte vervolgens verschillende jaren in de farmasector als onderzoeker en project manager. Zijn passie voor wetenschapscommunicatie en de behoefte aan een meer mensgerichte job bracht hem bij belangenorganisatie Spierziekten Vlaanderen vzw. Daar was hij tot 2017 deeltijds wetenschappelijk en beleidsmedewerker. Daarnaast runt hij sinds 2009 ook zijn eigen organisatie Spelenderwijzer, die wetenschapseducatieve en culturele activiteiten organiseert. Omdat beide jobs combineren niet meer mogelijk bleek nam hij in 2017 met pijn in het hart ontslag bij Spierziekten Vlaanderen, maar hij schrijft nog steeds af en toe als vrijwilliger wetenschapspopulariserende teksten voor hen, zoals ook hoofdstuk 10. *'Spierziekten'* in dit boek.

P. (Philip) Coisne (1954) is een Belgische gedreven wandelaar, buitenmens en gediplomeerde natuurgids. Professioneel was hij duiker bij de Belgische marine en het elitecorps paracommando's. In 2016 werd bij hem ALS vastgesteld. Het levensverhaal (getuigenis) van Philip kunt u nalezen in *'Blijf ervoor gaan en geniet van elk moment met je geliefden'* (Levensgeschiedenis 3). Deze getuigenis over zijn omgaan met de ziekte verscheen ook eerder in het ALS-Magazine van patiëntenvereniging ALS Liga België.

A.W.J. (Annemiek) de Crom (1964) houdt zich bezig met het thema arbeid & gezondheid. Ze is gespecialiseerd in werken met een chronische aandoening. Vooral de thema's 'slim omgaan met vermoeidheid en hoe je daarover communiceert met je omgeving' zijn daarbij belangrijke pijlers. Ze helpt werkgevers, werknemers, zelfstandig werkenden en (zorg)professionals hierbij. Daarnaast geeft zij veel workshops, trainingen en lezingen en publiceert in diverse magazines. Ze begon haar loopbaan als fysiotherapeut en trainingsdeskundige. Ze is gediplomeerd stress- en crisisconsellor (SCN) en gecertificeerd ervaringsdeskundig participatiecoach (Centrum Ziek en Werk). Momenteel volgt zij de opleiding risico adviseur duurzame inzetbaarheid (RADI). Op haar 26e kreeg zij reumatoïde artritis (chronische gewrichtsreuma). Ze verloor hierdoor haar eerste twee banen, wat achteraf gezien onnodig was. Ze rolde daarna het voorlichtersvak in en werkte voor diverse zorg – en patiëntenorganisaties. Sinds 2008 werkt zij als zelfstandige (www.annemiekdecrom.nl). Annemiek schreef hoofdstuk 25. *'Slim omgaan met vermoeidheid en hoe je daarover communiceert'*.

J. (Jan) Daem (1951) was meer dan 30 jaar werkzaam als leraar in het technisch secundair onderwijs in Wetteren (België). Studeerde af in gezinsbegeleiding en gezinsvervanging aan het Hoger Instituut voor Gezinswetenschappen in Brussel samen met bijscholing Psychosociale Gerontologie. Afgestudeerd als pastorale werker aan het Hoger Diocesaan Godsdienstinstituut in Gent. Jan heeft diverse opleidingen gevolgd van Geweldloze communicatie & Verbindende communicatie en heeft een bijzondere interesse voor filosofie en de contextuele therapie (Boszormenyi Nagy). Jan is gediplomeerd rouwtherapeut en al vele jaren actief in rouwbegeleiding voor volwassenen en kinderen. Hij is begeleider van meerdere abdij- en bezinningsdagen in Vlaanderen en Nederland vanuit Metgezel in Zingeving'. Jan schreef Intermezzo 7. *'De zeven GEESTELIJKE werken van barmhartigheid in relatie en ter ondersteuning van veer-Kracht'*.

H. (Heidi) Deknudt (1974) studeerde klinische psychologie (Katholieke Universiteit Leuven) en volgde later verschillende psychotherapie-opleidingen, onder andere cliëntgerichte en psychoanalytische psychotherapie, traumaverwerking en rouwverwerking. Gedurende meer dan 20 jaar werkte zij met volwassenen die slechtziend of blind zijn, nu werkt ze in haar eigen groepspraktijk in Denderhoutem (B). Heidi is lid van de Raad van Bestuur van het Belgisch Instituut Psychotraumatologie (BIP) een was jarenlang lid van de Redactieraad TPeP (Tijdschrift Persoonsgerichte en Experimentiële Psychotherapie). Heidi schreef hoofdstuk 13. *'Hechting en rouw'*.

V. (Vera) Dirksen (1992) studeert aan de Pabo in Alkmaar. Vera kreeg tijdens haar studie (2016, zij was toen 23 jaar) de diagnose Multiple Sclerose. Het door haarzelf geschreven levensverhaal is opgenomen in Levensgeschiedenis 15. *'I'm not broken, just bent'*.

Drs. W.J. (Wim) van Duijn (1964) studeerde Geneeskunde aan de Rijksuniversiteit Leiden en volgde zijn specialisatie tot (toen nog verpleeghuisarts, inmiddels) Specialist Ouderengeneeskunde aan de Vrije Universiteit Amsterdam. Hij heeft in diverse verpleeghuizen gewerkt in regio Leiden/Katwijk. Sinds 1994 is hij politiek actief als gemeenteraadslid en was van 2002-2010 wethouder (2006-2010 locoburgemeester) van Gemeente Katwijk. In die hoedanigheid was hij ook voorzitter van de Regionale Dienst Openbare Gezondheidszorg Hollands Midden. Momenteel is hij ook lid van de Raad van Toezicht van Verpleeghuis Salem in Ridderkerk. Wim schreef hoofdstuk 4. *'Dementie'*

G.L.M. (Gerda) Van Erkel (1954) volgde een opleiding tot gestaltpsychotherapeut aan het Instituut voor Communicatie (Kortrijk) en Multidimens (Gent). Ze werkt als psychotherapeut, zowel in een huisartsengroepspraktijk in Borgerhout als bij Senses Praktijkhuis Mortsel. Verder is zij auteur van kinderboeken en van romans voor adolescenten en volwassenen, met een psychologische inslag. Ze wordt geboeid door de veerkracht van mensen om overmacht in hun situaties om te zetten in kansen en persoonlijke groei, dank zij empathie en verbinding. Gerda Van Erkel schreef hoofdstuk 30. *'Steun je kinderen in de weg die zij kiezen'*.

A. (Ad) Ermstrang (1954) is journalist bij het Reformatorisch Dagblad. Hij was tien jaar lang chef-redacteur van het tijdschrift Terdege en werkt nu als algemeen redacteur voor beide bladen. Daarnaast was hij vele jaren actief voor een blad van landelijke GGZ-instelling Eleos. Momenteel is hij lid van de centrale cliëntenraad van deze organisatie.

Ad interviewde Peter van den Berg; de uitwerking daarvan verscheen in Levensgeschiedenis 2 *'Stap voor stap inleveren en toch dankbaar'*.

K. (Katrien) Feyaerts (1985) is van basisopleiding Maatschappelijk Werker (2006, Sociale School Heverlee). Als maatschappelijk werker begeleidde zij heel wat groepen en individuen in het meer greep krijgen op hun eigen budget en startte verschillende sociale projecten op. In 2013 volgde ze de opleiding tot Professional Organizer (Opleiding tot Professional Organizer voor Particulieren, De Huishuidcoach®, Leiden). In 2019 behaalde zij de titel "Postgraduaat Oplossingsgericht Counselor" en ze volgt momenteel de laatste jaren van de 4-jarige therapieopleiding "Oplossingsgerichte Cognitieve Systeemtherapie" aan het Korzybski-instituut. Katrien is werkzaam als budgetcoach, professional organizer, maatschappelijk werker, oplossingsgericht counselor en is hulpverlener voor slachtoffers van een misdrijf binnen een welzijnsorganisatie. Ze is verbonden aan de Belgische Beroepsvereniging van Professional Organizers en de Vlaamse Vereniging van Deskundigen in de Oplossingsgerichte, cognitieve en systemische therapie, opvoedkunde en coaching. Katrien schreef hoofdstuk 36. *'Rust en veiligheid vinden in je budget en huishouden'*.

N. (Niecky) Fruneaux-van Amerongen MA (1992) is algemeen geestelijk verzorger bij Liemerij en doet bij het RadboudUMC onderzoek op het gebied van zingeving en spiritualiteit onder chronische patiënten. Zij behaalde haar bachelor Humanistiek aan de Universiteit voor Humanistiek en haar master Geestelijke Verzorging aan de Rijksuniversiteit Groningen. Niecky schreef met Wim Smeets hoofdstuk 15. *'Drie goede vragen. Verkenning en anamnese zingeving en spiritualiteit bij chronische ziekte'*.

C. (Claudia) Geldtmeijer-van Voorden (1982) is opgeleid tot directiesecretaresse (Schoevers Instituut). Naast echtgenote en moeder van drie kinderen is zij ook mantelzorger van Danny. Te veel verantwoordelijkheden hebben geleid tot een burn-out. Op dit moment kijkt ze voorzichtig naar een nieuwe uitdaging. Het levensverhaal van Claudia (en Danny) kunt u nalezen in *'Ik weet nu dat het voor ons beiden beter is elkaar de ruimte te geven'* (Levensgeschiedenis 26).

Ir. D.A.M. (Danny) Geldtmeijer (1979) studeerde Elektrische Energietechniek aan de Technische Universiteit Eindhoven. In zijn werkzame leven was hij actief als technisch adviseur, projectleider van technische innovatieve projecten en lector in intelligente energiesystemen aan Avans hogeschool te Breda. Danny kreeg in 2008 klachten die leidden tot de diagnose 'Parkinson'. Sinds 2018 is hij volledig en duurzaam arbeidsongeschikt verklaard. Waar mogelijk zet hij zich in bij de Parkinson Vereniging als lid van de adviesraad die subsidies voor (wetenschappelijk) onderzoek op het gebied van Parkinson(ismen) toekent, organiseert hij met lotgenoten een Yoppers Grand Café in West-Brabant en begeleidt hij jaarlijks een aantal afstudeerders op zijn oorspronkelijke vakgebied. Het levensverhaal van Danny (en Claudia) kunt u nalezen in *'Ik weet nu dat het voor ons beiden beter is elkaar de ruimte te geven'* (Levensgeschiedenis 26).

Mariska van Gennep (1966) is ondernemer en woont in Assen. Ze schrijft ruim twee jaar wekelijks blogs over (palliatieve) mantelzorg bij ALS als haar man in 2015 gediagnosticeerd wordt. De blogs worden verwerkt in haar boek *ALS heb je niet alleen, balanceren tussen liefde en mantelzorg*, wat uitkomt in 2018. Ze geeft lezingen en gastlessen over palliatieve mantelzorg en Mariska zet zich in om de relatie van mantelzorgers met de omgeving (zorg/werk/instanties/vrienden) te verbeteren. Mariska schreef regelmatig voor Gezondheid en Co blogs. Een selectie van deze blogs is opgenomen in haar boek *'ALS heb je niet alleen, balanceren tussen liefde en mantelzorg'* (Uitgeverij Lente, 2018). Een blog, Intermezzo 2. *'Steun'* en 3. *'Een jaar vol belevenissen'* is onder dankzegging aan Mariska en de uitgever overgenomen in deze bundel.

Drs. C.J. (Jorden) Hagenbeek (1966) heeft Bestuurskunde (management en Organisatiekunde) gestudeerd aan de Universiteit van Amsterdam. Jorden is vennoot van organisatieadviesbureau Wisborn. Als organisatieveranderaar adviseert hij onder andere overheden en is hij als trainer betrokken bij trainingen op gebied van vaardigheden. Jorden schreef de hoofdstukken 46. *'Feedback'* en 47. *'Timemanagement'*.

B.J. (Barie) Hartsuiker (1959) heeft verpleegkunde gestudeerd aangevuld met diverse zorg gerelateerde managementopleidingen. Daarnaast heeft Hartsuiker de opleiding HBO P&O afgerond. Werkervaring als verpleegkundige binnen de verstandelijk gehandicapten- en ouderenzorg en bij diverse profit en non-profit organisaties als adviseur en projectmanager binnen het vakgebied HRM. Vanaf 2016 directeur-eigenaar van Het Zorgkabinet, een kleinschalige organisatie welke zich bezighoudt met het onderwerp zorgfinanciering in Nederland. Hierbij worden kleinschalige zorgorganisaties en individuele zorgvragers ondersteund bij het opzetten en

organiseren van zorgadministratie in relatie tot uitvoering van de wet maatschappelijke ondersteuning (WMO), ziektekostenverzekeringswet (ZVW) en/of wet langdurige zorg (WLZ). Barie schreef hoofdstuk 38. *'De financiering van de zorg in Nederland'*.

M.A. (Melia) Hazeleger (1980) heeft eerst de opleiding (kraam)verzorgende gevolgd en aansluitend de opleiding eerste verantwoordelijk verzorgende afgerond. Melia volgt nu de Hbo-opleiding sociaal werk (VIAA Hogeschool in Zwolle). Melia werkt sinds 2008 als eerste verantwoordelijk verzorgende (leeftijdsgroep tot 60 jaar) bij Zorgorganisatie Norschoten in Barneveld. Daarvoor heeft zij acht jaar in de kraamzorg gewerkt. Melia schreef Intermezzo 16. *'Zingeving en behoud eigenheid centraal'*.

Mr. J.G.C. (Hans) Hazenbosch (1960) studeerde Nederlands recht aan de Rijksuniversiteit Utrecht. Hij is circa 35 jaar werkzaam in het milieuwerkveld, momenteel bij de Provincie Utrecht. In 2014 kreeg hij de Ziekte van Waldenström, die zich in 2018 omzette in een Diffuus Grootcellig B-cel Lymfoom, en in 2019 in een Lymfoom in zijn zenuwstelsel. Hans schreef in deze bundel de bijdrage *'Kanker in Coronatijd'* (Levensgeschiedenis 9).

G.J. (Gerrit-Jan) van Heemst (1978) doorliep de opleiding Accountancy aan de Hogeschool voor Economische Studies in Rotterdam en was enkele jaren als controller werkzaam bij de gemeente Leiden. Hij werkte vervolgens als eindredacteur bij Voetbal International en is sinds 2013 freelancer in de sportjournalistiek, onder meer voor Nederlands dagblad. Gerrit-Jan maakt graag portretten van mensen. Voor deze bundel had Gerrit-Jan enkele gesprekken met personen met een (voornamelijk) chronisch-progressieve ziekte. Het betreft de levensgeschiedenissen 19 en 20.

Ing. F. (Floris) Herrman (1978) studeerde planologie aan de Nationale Hogeschool voor Toerisme en Verkeer (NHTV) in Breda, en sociale geografie aan de Universiteit Utrecht. Hij werkte onder meer als teamleider bij de gemeenten Woerden, Oudewater en momenteel Soest. Vanaf zijn achtste speelt hij toneel. Eerst bij theater Bis (nu Koningstheateracademie) en later bij rederijderskamer Moyses' Bosch in Den Bosch. In Utrecht richtte hij, samen met een aantal gelijkgestemden, toneelvereniging Stelletje Nieuwe Enthousiaste Utrechters (S.N.E.U.) op. Naast bewerkingen van bestaande stukken, speelde deze groep in 2018 de eigen productie 'Paradijsvogels'; met als thema "schijn". Hierin verwerkte hij een monoloog over zijn ervaringen rondom de rouw om het plotselinge overlijden van zijn moeder in 2017. Deze gebruikte hij als input voor Intermezzo 17. *'Fijn dat u op de begrafenis was! Daarna heb ik niets meer van je gehoord....'*

Dr. M.I. (Marion) van den Heuvel (1988) studeerde Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Maastricht en volgde de research master Gezondheidspsychologie aan de Tilburg University. In 2016 promoveerde Marion op de invloed van stress van de moeder tijdens de zwangerschap op het baby brein (Tilburg University). Momenteel is Marion neurowetenschapper aan Tilburg University. Zij werd persoonlijk geconfronteerd met Parkinson toen haar man de ziekte kreeg op 29-jarige leeftijd. Marion heeft samen met haar student assistent Irene den Boer het vragenlijstonderzoek met betrekking tot bejegening van zieke mensen uitgevoerd. Samen met Irene en Peter schreef Marion hoofdstuk 45. *'Spreken is zilver, luisteren en empathie zijn goud; over bejegening van mensen met een chronische ziekte'*.

I.C. (Inge) Hidding-Toornstra (1963) geeft leiding aan de Academie coaching rondom kanker en is auteur van het boek *Coaching bij kanker, begeleiding vanuit levenskunst*. Inge schreef hoofdstuk 26. *'Kanker en levenskunst'*.

Dr. P.C. (Peter) Hoek (1971) is universitair docent praktische theologie aan de Faculteit Religie en Theologie van de Vrije Universiteit Amsterdam. Hij is al jaren werkzaam als pastor; van 1995 tot 1999 als pastoraal werker, van 1999 tot 2012 als predikant. Momenteel doceert hij onder andere het vak pastoraat in het kader van de predikantsopleiding van de Hersteld Hervormde Kerk. Hij schreef enkele publicaties over het pastoraat aan zieken en stervenden. Ds. Hoek schreef Intermezzo 8. *'De pastoraal werker'*.

Drs. E. (Elise) van Hoek-Burgerhart (1977) is manager beleidsbeïnvloeding bij de NPV, een organisatie met ruim 52.000 leden die opkomt voor de bescherming van het leven. Zij is opgeleid als maatschappelijk werker en socioloog. Ze is betrokken bij diverse projecten in de zorg rond levensbegin en levenseinde, waaronder palliatieve zorg. Het belang van die zorg legt ze uit in hoofdstuk 41. *'Palliatieve zorg'*. Ze is (mede)auteur van publicaties en richtlijnen rond medisch-ethische thema's en werkt vanuit patiënten perspectief mee aan wetenschappelijk onderzoek.

G.N. (Winette) Hubregtse (1966) heeft na haar opleiding tot verpleegkundige de Cardiaccareverpleegkundige gevolgd. Van 2001 tot 2015 was zij als zendeling in Oeganda. Op dit moment is zij facilitator en coach. Het levensverhaal van Winette kunt u nalezen in *'Ik ben toch niet gemaakt om de rest van mijn leven op de bank te zitten'* (Levensgeschiedenis 12).

R.J.G. (Robbert) Janssen is gecertificeerd arbeidsdeskundige en register Loopbaanprofessional (RL CMI-C). Robbert is oprichter en bestuurder van Stichting Centrum Ziek en Werk www.cczw.nl (2012). Centrum Ziek & Werk richt zich op de begeleiding van mensen met een kwetsbare gezondheid in relatie tot werk met inzet van ervaringsdeskundigheid. Daarnaast verzorgt Centrum Ziek & Werk trainingen op het gebied van ervaringsdeskundigheid. Elke arbeidsdeskundige of re-integratie adviseur die namens Centrum Ziek & Werk mensen begeleidt heeft gezondheidsklachten. Robbert schreef de hoofdstuk 35. *'Ervaringsdeskundigheid: kers op de taart'* en Intermezzo 16. *'Bezint eer ge begint'*.

M.J. (Marjan) de Jong-Staats (1958) heeft HBO-V bij Hogeschool Inholland gestudeerd. Specialisatie interne oncologie bij Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis. Jarenlang intra- en extramuraal werkzaam geweest als verpleegkundige. In 2017 de Post-HBO opleiding Mantelzorgmakelaar afgerond bij Stoc. Werkt als mantelzorgconsulent bij Tandem Centrum voor Mantelzorgondersteuning in Zuid-Kennemerland. Marjan schreef het hoofdstuk over *'Mantelzorg en respijtzorg'* (hoofdstuk 40).

F. (Fatima) Kalai-El Mousaoui (1969) was tot 2019 eigenaar van een schoonmaakbedrijf en van 2002-2019 politiek actief binnen de gemeente Waddinxveen (van 2010-2019 was zij gemeenteraadslid). Het levensverhaal van Fatima kunt u nalezen in *'Fatima vluchtte vanwege artrose naar een warm klimaat'* (Levensgeschiedenis 24).

Prof. dr. M.J. (Maarten) Kater (1962) volgde de leerrarenopleiding wiskunde (MO-A en MO-B) en was docent aan een MBO-scholengemeenschap. Na zijn studie theologie aan de Theologische Universiteit Apeldoorn (TUA) werd hij als gemeentepredikant binnen de Christelijk Gereformeerde Kerk (Zeist, 1994-2009; Sint Jansklooster 2009-2013). In 2007 werd hij benoemd tot deeltijd docent. Na zijn promotie op een onderwerp in de dogmatiek (2011) werd hij in 2013 benoemd tot kerkelijk hoofddocent praktische theologie en fulltime verbonden aan de TUA. Per 1 november 2016 is hij hoogleraar praktische theologie. Professor Kater schreef *'Verbroken verbinding – gebrokenheid - sympathie'* (woord vooraf) in deze bundel.

Prof. dr. E.A.G.C. (Manu) Keirse (1946) is master in de klinische psychologie, in de medico-sociale wetenschappen en ziekenhuisbeleid, in de familiale en seksuologische wetenschappen aan de KU Leuven. Hij promoveerde aan de RU Leiden tot doctor in de geneeskunde. Manu was kabinetschef van het Ministerie van Volksgezondheid in België, directeur patiënten begeleiding in de universitaire ziekenhuizen KU Leuven en momenteel emeritus hoogleraar verliesverwerking aan de KU Leuven. Hij is auteur van vele bestsellers over patiënten begeleiding, palliatieve zorg, verlies en verdriet. Manu schreef hoofdstuk 16 *'Rouw: leven met een levend verlies'*. Intermezzo 5. *'Probeer altijd de prsoon te blijven zien, niet de aandoening'* bevat de uitwerking van het dat Dominique Prins-König met hem had.

A.(Anna) Kirschbaum-Raymann (1952) is fysiotherapeute en ervaringsdeskundige met betrekking tot chronische pijn. Ze is oprichter van de non-profit organisatie Boek-en-steun, een organisatie voor en door mensen met chronische pijn, en schreef twee boeken voor chronisch pijnpatiënten en de mensen om hen heen: *'Lieve Help!'* (2014) en *'Over leven met chronische pijn'* (2019) (www.boek-en-steun.nl). Anna schreef hoofdstuk 31. *'Laat ongeachte je problemen je kinderen voelen dat je van hen houdt'*.

A. (Arnoud) Kluiters (1968) is freelance journalist en volgende de School voor de Journalistiek in Utrecht. Hij heeft vanaf het begin freelance gewerkt. Aanvankelijk jarenlang voor het Algemeen Dagblad: aanvankelijk voor de sportkaternen, later voor het gezondheidkatern Diagnose. Hij is verbonden (geweest) aan verschillende bladen: over mensen met een stoma, aandoeningen als vitiligo, alopecia en spierziekten, maar schrijft ook voor algemenere bladen als Plus Gezond, Margriet, Libelle en reportages voor Wereldkinderen. Hij heeft enkele publicaties over reuma en stomazorg op zijn naam staan. Arnoud schreef samen met Rietje Krijnen de hoofdstukken 3 *'Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS)'*, 5 *'Kanker'*, 7. *'Multiple Sclerose (MS)'*, 8. *'Ziekte van Parkinson'* en 9. *'Reuma en reumatoïde artritis'*.

L (Linda) Kok-de Koning (1980) is gezins- en kindercoach en heeft haar praktijk in een boerderij (www.boerderijcoaching.nl). Zij ondersteund (chronisch-zieke) ouders die vastlopen in de opvoeding van hun

kinderen. Van Linda is een interview met tips en handreikingen opgenomen: *'Kinderen houden ons de spiegel voor'* (Levensgeschiedenis 27).

Prof. dr. F.A.J. (Fred) Korthagen is emeritus hoogleraar onderwijskunde van de Universiteit Utrecht en heeft als specialisaties opleiden, training en coaching. Hij publiceerde honderden internationale artikelen en verschillende boeken. Samen met coauteurs schreef hij bijvoorbeeld de boeken *Krachtgericht coachen*, *Zijnsgericht coachen* en *Werken vanuit je kern*. Hij is ook gestalttherapeut en volgde opleidingen in diverse andere therapeutische benaderingen. Fred Korthagen ontving internationale prijzen voor zijn werk. Hij is Fellow van de *American Educational Research Association*, een eretitel die hij kreeg voor zijn wetenschappelijk werk. Hij ontving de *Quality Award* voor zijn verdiensten voor de Nederlandse Orde van Beroepscoaches (NOBCO). Vanuit zijn organisatie *Korthagen Opleidingen* geeft hij over de hele wereld lezingen en cursussen. Fred Korthagen schreef *'Essentieel is de hartsverbinding'* (woord vooraf) in deze bundel.

R. (Rietje) Krijnen (1963) is freelance journalist en communicatie specialist. Na de Academie voor de Journalistiek heeft ze eerst gewerkt als eindredacteur en communicatiemedewerker bij verschillende organisaties van mensen met een chronische ziekte en/of beperking. In 1993 heeft ze haar eigen bedrijf opgezet. Sindsdien richt ze zich op een breed terrein: van zorg tot medische onderwerpen, sociale wetgeving en voeding tot duurzaamheid. Ze heeft een ruime kennis van allerlei ziektebeelden of beperkingen, schrijft (artikelen en boeken) en doet de (hoofd- en eind-)redactie (bladen en tv-programma's) voor verschillende media. Daarnaast adviseert ze organisaties op het gebied van communicatie, teksten, mediabeleid en meer. Rietje schreef samen met Arnoud Kluiters de hoofdstukken 3 *'Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS)'*, 5 *'Kanker'*, 7. *'Multiple Sclerose (MS)'*, 8. *'Ziekte van Parkinson'* en 9. *'Reuma en reumatoïde artritis'*.

Dr. B.E. (Bertine) Lahuis (1967) studeerde Geneeskunde aan de Universiteit Utrecht, waar zij ook de opleiding Psychiatrie volgde en in 2008 promoveerde. Bertine is kinderpsychiater en is sinds 1 januari 2020 voorzitter van de Raad van Bestuur van het Radboudumc met als specifieke aandachtsgebieden patiëntenzorg, kwaliteit van zorg en patiëntveiligheid. Daarvoor was zij onder andere voorzitter van de Raad van Bestuur van Karakter, het expertisecentrum voor kinder- en jeugdpsychiatrie in Gelderland en Overijssel. In 2016 werd zij gekozen tot Zorgmanager van het Jaar. Bertine schreef *'Persoonsgericht... voor een beter leven'* (Woord vooraf) in deze bundel.

Dr. J.M.W.J. (Joyce) Lamerichs (1973) studeerde Arts & Cultures aan de Universiteit Maastricht. Ze promoveerde aan Wageningen University & Research op het terrein van de taalpsychologie. Ze werkt sinds 2008 als universitair docent aan de Vrije Universiteit in Amsterdam. Haar onderzoek is altijd gericht op gesprekken in de zorg en ze heeft een bijzondere interesse voor gesprekken over mentaal welbevinden. Joyce geeft daarnaast gesprekstrainingen via het Centrum voor Dialoog. In samenwerking met het UMCG Groningen doet ze onderzoek naar patiëntenervaringen. Samen met Tessa van Charldorp is ze oprichter van het platform www.kunstvangesprekken.nl. Samen met Tessa schreef ze hoofdstuk 43 *'Gesprekken met de zorgprofessional; doorbreek de regels'*.

Prof. dr. A. (Axel) Liégeois (1959) studeerde filosofie en theologie aan de KU Leuven. Axel is gewoon hoogleraar zorgethiek en praktische theologie aan de Faculteit Theologie en Religiewetenschappen van de KU Leuven. Professor Liégeois is lid van de onderzoekseenheid pastoraaltheologie en empirische theologie en titularis van de Leerstoel van de Broeders van Liefde voor Theologie, Geestelijke Gezondheid en Beperking. Hij is ook als ethisch adviseur gedetacheerd naar de Broeders van Liefde te Gent. Daar coördineert hij commissies voor ethiek, geeft hij ethisch advies en ethische vorming. Hij is auteur van *"Waarden in dialoog: ethiek in de zorg"* (LannooCampus, 2019) over ethiek en moreel beraad in de zorg. Professor Liégeois schreef *'Inzicht en uitzicht'* (woord vooraf in deze bundel).

A.C. (Angélique) van der Lit-van Veldhuizen (1969) heeft na de HAVO de HBO Algemeen juridische zaken gevolgd aan de Bestuursacademie. Angélique is Buitengewoon Ambtenaar van de Burgerlijke Stand en werkte tot juli 2019 als teammanager Klantcontactcentrum voor de gemeenten Woerden en Oudewater. Vanwege de diagnose ALS is ze minder gaan werken en is adviseur dienstverlening geworden. Zij is jarenlang actief geweest als lid van een Medezeggenschapsraad van een basisschool en het VMBO. Angélique kreeg op 48 jarige leeftijd de diagnose ALS en is hierna lid van de patiëntenadviesraad en bestuurslid van ALS Patients Connected geworden. Tevens is zij lid van EUpALS en International Alliance of ALS/MND Associations. Angélique vormde met Peter van den Berg de redactie van deze bundel. Angélique schreef Intermezzo 10. *'Denk aan al het mooie en wees positief'*. Het levensverhaal van Angélique kunt u nalezen in *'Ik wil mijn ervaring als ALS patiënt inzetten voor lotgenoten!'* (Levensgeschiedenis 1). Samen met Peter van den Berg, Dominique, Prins-König en Joyce de Ruiter-Bleijenbergh schreef zij Intermezzo 1 *'Dag van de chronisch zieken'*.

J.C.K. (Koen) Lucas MBA is bedrijfskundige, interim manager bij overheden, coach en trainer. Naar aanleiding van de levensbedreigende ziekte van zijn moeder begon hij zich te interesseren voor gezondheidscoaching en toen een goede vriend Parkinson bleek te hebben, is hij zich gaan specialiseren in het coachen en trainen van mensen met Parkinson en hun partners. Koen schreef hoofdstuk 24 *'Chronisch ziek zijn en omdenken'*. Samen met Kees Vermunt schreef hij het boek *'Parkinson & Stress'*. In het najaar van 2018 verscheen het boek *'Minder Parkinson, Meer Leven'* (Koen Lucas en Kitty Sijmons).

Drs. J. (Johan) Maes (1954), studeerde Agogiek aan de Vrije Universiteit Brussel, werkt als psychotherapeut, gespecialiseerd in rouw en traumaverwerking in een eigen praktijk. Coördinator van het Postgraduaat Rouw-en Verliesconsulent aan de Artevelde Hogeschool in Gent. Werkte mee aan verscheidene publicaties over rouw als auteur en redacteur. Johan schreef met Gerke Verthriest het boek *'Het DNA van rouw: eigentijdse handleiding voor het omgaan met rouw en rouwenden'* (Witsand, 2017) waarop het Drie-sporenmodel is gebaseerd dat in hoofdstuk 17 van dit boek wordt toegelicht.

A.M. (Rita) Maris-Huurman (1976) is in 2019 begonnen als zelfstandig tekstschrijver bij Tekstbureau Rita Maris. Van 2017-2019 was zij columnist en blogger bij Terdege Magazine, een onderdeel van de Erdee Mediagroep. Sinds 2019 is zij freelance redacteur bij de Evangelische Omroep en heeft zij zich gespecialiseerd in het schrijven van levensverhalen. Daarnaast is zij moeder van zes kinderen en heeft zij zich verdiept in Arfid, een in het gezin voorkomende, aan ASS gekoppelde eetstoornis. Voor deze bundel had Rita diverse gesprekken met personen met een (voornamelijk) chronisch-progressieve ziekte. Het betreft de levensgeschiedenissen 1, 7, 8, 10, 11, 12, 13, 16, 17, 18, 22, 23, 24, 26, 27 en 29.

P.J.C.H. (Patrick) Meels (1970) werd in 1997, met Kenneth Schunken en Kevin Nowacki, Europees kampioen Taekwondo (Synchroonteams heren poomsae). In 2002 op 32-jarige leeftijd de jongste grootmeester van Europa. Patrick kreeg op 48 jarige leeftijd de diagnose 'ziekte van Parkinson'. Het levensverhaal van Patrick kunt u nalezen in *'Van topsport naar een mooi en gelukkig leven met Parkinson'* (Levensgeschiedenis 19).

C.J.W. (Conny) van der Meijden (1960) volgde HBO-Verpleegkunde, VO-Beroepsinnovatie en de studie Verplegingswetenschappen. Na de functies wijkverpleegkundige, districtsverpleegkundige, beleidsmedewerker en hoofd personeel & organisatie kwam Conny in 2002 in de WAO door ALS. Voor de WAO was Conny als vrijwilliger actief bij de scouting en voor vakantieweken voor gehandicapten, sinds 2005 o.a. als secretaris bij twee patiëntenverenigingen en een inloophuis voor mensen met kanker, en moderator van een hockeyclub en een patiëntenplatform. Conny schreef Levensgeschiedenis 6. *'Gezegend met een groot portie energie'*.

M.J.A. (Marc) van der Meijden (1968) was internationaal vrachtwagenchauffeur voordat hij vanwege een hernia en reuma in 2018 arbeidsongeschikt werd verklaard. Het levensverhaal van Marc kunt u nalezen in *'Ziek zijn doe je samen'* (Levensgeschiedenis 21).

Drs. J. (Jan) Minderhoud (1958) heeft theologie gestudeerd (en tevens de kerkelijke opleiding gevolgd) aan de Universiteit Utrecht. Later volgde hij de post-HBO opleiding Supervisie en Coaching aan de Christelijke Hogeschool Ede. Jan werkte jarenlang als opbouwwerker in diverse gemeentes en is nu vooral actief in twee aandachtsgebieden: gebed en begeleiding. Gebed: inspiratie bieden voor een gevarieerd gebedsleven, retraites van gebed en vasten, aansturen van gebedsgroepen (www.biddeniseenweg.nl). Begeleiding: supervisie, geestelijke begeleiding, counseling (o.a. bij porno- en seksverslaving), bevrijding en innerlijke genezing (www.ontdekkenjezelf.nl). Jan heeft meegewerkt aan meerdere publicaties, waaronder ook het door hem zelf geschreven boek *'Luisteren is een kunst – Over het voeren van verschillende gesprekken in het pastoraat'* (Uitgeverij Boekencentrum, 2009). Voor deze bundel schreef Jan hoofdstuk 42 'Communicatie'.

L. (Lut) Moereels (1956) heeft de licentie toegepaste economische wetenschappen behaald aan de Vlaamse Economische Hogeschool (VLEKHO) te Brussel en was directeur van AVOR NV. Lut is ondervoorzitter van de Vlaamse Parkinson Liga (VPL) en is freelancejournalist en hoofdredacteur van het Parkinsonmagazine in Vlaanderen (uitgave VPL). Lut schreef de hoofdstukken 39. *'Mantelzorg overbelast? Neem ondersteunende maatregelen'* en 64 *'Vlaams Expertisepunt Mantelzorg'*. Lut verzorgde de uitgave van *'De prinses en de geheimzinnige bibberziekte'* (auteur: Dirma van Toorn, 2017), een sprookje over Parkinson.

K. (Karin) Moons (1971) studeerde af als grafisch vormgever en werkt sinds 2011 voor Spierziekten Vlaanderen vzw (toen Nema vzw). Naast haar taak als eindredacteur voor de nieuwsbrieven, verzorgt zij de lay-out van flyers en brochures en neemt ze heel wat administratieve taken op zich. Daarnaast verzorgt zij de website en ondersteunt zij ook de vele activiteiten die Spierziekten Vlaanderen organiseert. Karin schreef hoofdstuk 612 *'Spierziekten Vlaanderen'*.

L. (Lenneke) de Mooij-van der Meij (1956) was werkzaam als teamleider in de (thuis)zorg. Lenneke behaalde in 2008 de Associate Degree operationeel management Zorg en Welzijn op de Hogeschool Leiden. In september 2014 kreeg ze de diagnose kanker. De ziekte is palliatief. Ze onderging diverse behandelingen, waaronder twee maal een chemokuur. Lenneke is als ervaringsdeskundige actief voor stichting Olijf (gynaecologische kankers). Ze doet lotgenotencontact en geeft presentaties in ziekenhuizen voor verpleegkundigen en artsen. Op www.kanker.nl schrijft ze blogs over haar leven met kanker (Heleentje is ziek). Ook schrijft ze soms een bijdrage voor 'Met zorg leven' website over omgaan met ziekte. <https://metzorgleven.nl>. Is ook betrokken bij de stichting Als kanker Je Raakt. www.alskankerjeraakt.nl. Lenneke heeft in deze bundel de volgende Intermezzo's geschreven: 9. *'Geloven en ziek zijn'* en 15. *'Troosten, hoe doe je dat?'*

M. (Miranka) Mud studeerde theaterwetenschappen en volgde de toneelschool. Zij moest haar loopbaan beëindigen wegens chronische lyme. Een erythema migrans na een tekenbeet bleef 18 jaar onbehandeld. Miranka is 15 jaar actief voor de Lymevereniging, onder andere als bestuurslid en patiëntvertegenwoordiger en is tevens kunstenares. Miranka schreef de hoofdstukken 6. *'Ziekte van Lyme'* en 53. *'Lymevereniging'*.

P. (Petri) Mulder-van Wijngaarden (1983) is getrouwd met Gerbrand en moeder van 2 dochters. Petri kreeg in 2006 op 23 jarige leeftijd de diagnose ALS. Door het wegvallen van spraakfunctie ontstaat er gemis aan intonatie en persoonlijkheid. Het levensverhaal van Petri (en haar man Gerbrand) kan worden nagelezen in *'Je mist intonatie en persoonlijkheid'* (Levensgeschiedenis 4).

Drs. T.H. (Theo) van Neerven (1962) studeerde Personeelswetenschappen aan The Tilburg University en was van 2003 tot 2019 eigenaar van dpo2 (Duurzame Personeel Organisatie Oplossingen). In 2017 richtte hij www.uwverzuimregisseur.nl op (in 2020 gevolgd door de Stichting Helden on Tour). Via UwVerzuimregisseur helpt hij chronisch zieke mensen bij het doorlopen van het Poortwachter proces. Helden on Tour biedt sportprogramma's aan in combinatie met themadagen en events en helpt zo chronisch zieken bij het terugpakken van de regie over hun leven. Theo schreef hoofdstuk 32. *'Chronisch ziek: werk en arbeidsongeschiktheid'* en was 50 jaar toen hij de diagnose "Parkinson" ontving.

Drs. M.A. (Marina) Noordegraaf (1969) studeerde scheikunde aan de Universiteit Leiden. Als scheikundige en vormvertaler knoopt ze moleculen, mensen en dingen graag op een nieuwe manier aan elkaar. Dat geldt nog meer nu ze sinds 2018 de diagnose ziekte van Parkinson heeft. Het perspectief van een neurodegeneratieve ziekte kan in haar ogen wel wat creatieve bijval gebruiken. Marina schreef Intermezzo 4. *'Mijn onmaakbare brein'*.

E. (Els) Ockers (1968) is administratief medewerkster bij het Centrum Algemeen Welzijnswerk (CAW Oost-Vlaanderen). Els kreeg in 2010 de diagnose 'Multiple Sclerose'. Haar 'ervaringen' (en die van anderen) beschreef zij in haar boek dat in 2014 uitkwam: *'Mijn pop up Brein'*. Haar doel daarmee was andere MS-patienten een hart onder de riem te steken. Het levensverhaal (getuigenis) van Els kunt u nalezen in *'Leer praten over je ziekte en deel je angsten en bezorgdheden'* (Levensgeschiedenis 14).

Prof. dr. M.J. (Mart-Jan) Paul (1955) heeft theologie gestudeerd aan de Universiteit Leiden en promoveerde in 1988. Van 1989 tot en met 2001 was hij gemeentepredikant in Aalburg en Dirksland. In de gemeente Dirksland was hij ook ziekenhuispredikant. In 2001 werd hij docent aan de Christelijke Hogeschool in Ede. Daarnaast is hij vanaf 2002 als hoogleraar Oude Testament verbonden aan de Evangelische Theologische Faculteit in Leuven. Behalve over het Oude Testament publiceert hij regelmatig over pastorale zorg aan gemeenteleden, waaronder zieken. In deze bundel schreef professor Paul hoofdstuk 19. *'Pastoraat aan zieken'*.

R. (Riet) Pauwels (1962) is bachelor in de Orthopedagogie (Hogeschool Gent). Empowerment is de rode draad in haar loopbaan. Als dementie-expert schreef ze de dossiers *'Armoede en Dementie, Dubbel Pech?'* (2016) en *'Dementie kent geen kleur'* (2019). In maart 2020 startte ze een nieuwe uitdaging als directeur van de Alzheimer Liga Vlaanderen. Riet schreef hoofdstuk 50 *'Alzheimer Liga Vlaanderen'*.

Drs. J.W. (Jaap-Willem) Platschorre (1980) studeerde accountancy en controlling aan de Nyenrode Business Universiteit. Jaap-Willem is Manager Finance en ICT bij Mercy Ships Holland. Daarvoor was hij onder andere voormalig CFO/Financieel Directeur van Cunningham Lindsey Nederland en Senior Consultant bij Visser & Visser Consultancy. Jaap-Willem is penningmeester van stichting *Als kanker je raakt*. Het levensverhaal van Jaap-Willem kunt u nalezen in *'Leven met onzekerheid'* (Levensgeschiedenis 7).

Drs. M.I.G.R. (Michael) Portzky (1970) studeerde (neuro- en klinische-) psychologie aan de Universiteit van Gent en is klinisch psycholoog. Hij is gespecialiseerd in diagnostiek en doet dit voornamelijk binnen de psychiatrische of penitentiaire settings, en doceert hierover ook aan hogescholen. Hij werkte ook meerdere jaren binnen de sector van de rust- en verzorgingstehuizen alsook binnen palliatieve dagcentra. Hij zal bij het brede publiek echter meest gekend zijn voor zijn publicaties en You Tube filmpjes over Veerkracht en Jongerenveerkracht, alsook de vragenlijsten die hij hieromtrent ontwikkelde. Michael schreef de boeken *Veerkracht* (2015, Witsand Uitgevers) en *Jongerenveerkracht* (2018, Witsand Uitgevers Bvba). Daarnaast schreef hij een hoofdstuk over 'veerkracht en rouw' in het bekende handboek *Rouw, rouwverwerking en rouwtherapie* (Witsand Uitgevers, 2010). Michael schreef hoofdstuk 20 *'Veerkracht en het 'Palliatieve Palet' bij chronische ziekte'*.

I.I.W. (Inge) Prins (1977) heeft een HBO-opleiding leraar basisonderwijs afgerond. Op dit moment zit zij middenin een traject tot gecertificeerd ervaringsdeskundig coach. Het levensverhaal van Inge kan worden nagelezen in *'Dankzij een gezonde leefstijl heb ik minder last van MS'* (Levensgeschiedenis 16).

D.M.H.E. (Dominique) Prins-König BBA (1969) studeerde commerciële economie (Haagsche Hogeschool) en werkt als freelance journalist. Dominique heeft meerdere boeken geschreven. Op 49-jarige leeftijd kreeg zij de diagnose 'ziekte van Parkinson'. Daarover heeft zij in 2019 een boek geschreven: *'De ongemakkelijke lessen van Mrs. Parkinson'* (Uitgeverij Elmar). Dominique schreef Intermezzo 5. *'Probeer altijd de persoon te blijven zien, niet de aandoening'*. Dit is een uitwerking van het interview dat zij had met Prof. dr. E.A.G.C. (Manu) Keirse. Samen met Peter van den Berg, Angélique van der Lit-van Veldhuizen en Joyce de Ruiter-Bleijenbergh schreef zij Intermezzo 1 *'Dag van de chronisch zieken'*.

J.P. (Jolanda) Rodenburg-Bons (1974) is getrouwd en moeder van 2 kids (10 en 15 jaar), die ze ondanks haar progressieve spierziekte 'HMSN' heeft mogen krijgen. Voordat ze kinderen kreeg, werkte ze als coördinator bij een thuiszorgorganisatie. Nu houdt ze zich onder andere bezig met tal van vrijwilligersactiviteiten. Als sociaal bewogen mensen-mens staat ze actief en open in het leven en probeert iedereen om zich heen een luisterend oor te bieden en een hart onder de riem te steken. Het levensverhaal van Jolanda kunt u nalezen in *'Mijn ziekte staat niet op nummer 1'* (Levensgeschiedenis 25).

J.F. (Joyce) de Ruiter-Bleijenbergh (1984) heeft het Ushersyndroom, een ziekte waardoor ze langzaam doof én blind wordt. Dit alles beperkte haar niet in het realiseren van haar dromen. Ze heeft ondanks afraden van haar oogarts de studie Visual Marketing afgerond en vervolgens gewerkt in de HR, incentive- en verandermanagement. Op dit moment is De Ruiter schrijver, spreker en inspirator vanuit haar eigen bedrijf (vanaf 2017, zie hiervoor de website www.joycederuit.nl). Ze spreekt over onderwerpen als; verandering, wendbaarheid, samenwerken, authenticiteit en leiderschap. Samen met Peter van den Berg, Dominique Prins-König en Angélique van der Lit-van Veldhuizen schreef zij Intermezzo 1. *'Dag van de chronisch zieken'*. Het verhaal van Joyce kunt u nalezen in *'Ik heb geaccepteerd wat ik niet kan en benut ten volle wat ik wel kan'* (Levensgeschiedenis 29).

I. (Irene) Sluis (1966) studeerde fysiotherapie aan de Hogeschool Utrecht en is mantelzorgmakelaar. Ze werkt bij de Mantelzorglijn van MantelzorgNL, waar ze mantelzorgers en professionals informatie en advies geeft over mantelzorgzaken. Irene schreef hoofdstuk 62. *'MantelzorgNL'*.

Dr. W. (Wim) Smeets (1956) heeft orthopedagogiek gestudeerd aan de Katholieke Universiteit Leuven, theologie aan de Radboud Universiteit Nijmegen en de opleiding tot (leer)supervisor bij de Deutsche Gesellschaft für Supervision. In 2006 is hij gepromoveerd (thema: kwaliteit van geestelijke verzorging in Nederlandse zorginstellingen). In het Radboudumc werkt Wim op het Amalia kinderziekenhuis, de palliatieve zorg, en poliklinieken. In de Dienst Geestelijke Verzorging is hij hoofd en eerstverantwoordelijke voor patiëntenzorg, onderwijs en onderzoek. Wim was eerder docent aan het St Elisabethinstituut voor Verpleegkunde Leuven, de Universiteit Utrecht en de Academie voor Geesteswetenschappen Utrecht. Momenteel is hij universitair hoofddocent 'innovatie spirituele zorg' in het Radboudumc en leersupervisor. Wim schreef met Niecky Fruneaux-

van Amerongen hoofdstuk 15. *'Drie goede vragen. Verkenning en anamnese zingeving en spiritualiteit bij chronische ziekte'*.

Drs. R. (Reiner) Smets (1975) is master in de criminologische wetenschappen (Universiteit Gent) en hoofdcommissaris bij de politie (HEKLA). Net voor zijn veertigste verjaardag kreeg hij de diagnose Relapsing Remitting Multiple Sclerose (RRMS). Sinds de dag dat zijn leven een andere wending nam, gaat hij heel bewust om met de gevolgen van een onzichtbare en degeneratieve ziekte. Met zijn getuigenis (*'Ik leef nu'*, Levensgeschiedenis 13) hoopt hij inspiratie te kunnen bieden aan mensen in een gelijkaardige situatie

L.J.P. (Loes) Swinkels MSc (1987), studeerde pedagogische wetenschappen en onderwijskunde aan de Radboud Universiteit Nijmegen. Sindsdien werkt ze als orthopedagoog in het onderwijs. Op 30-jarige leeftijd (2017) kreeg zij de diagnose Ankyloserende Spondylitis, beter bekend als de Ziekte van Bechterew. Loes vindt het belangrijk dat jongeren met reuma positief blijven kijken naar de toekomst en blijven zoeken naar oplossingen. Het levensverhaal van Loes kunt u nalezen in *'Focus op wat je niet meer kan, naar wat je nog wel kan én kunt proberen'* (Levensgeschiedenis 23).

L.J. (Laura) Thurlings (1975) heeft tijdens haar 18^e levensjaar de diagnose ziekte van Bechterew (Ankyloserende Spondylitis) gekregen. Door ReumaNederland is ze opgeleid om als zelfmanagementtrainer *ReumaUitgedaagd!* te geven. Dit is een training voor mensen met een vorm van reuma die willen leren grip te krijgen op hun leven met deze aandoening. Ook is ze voorzitter van de Bechterewvereniging Beverwijk, deze beweeggroep komt bij elkaar om te sporten onder leiding van een fysiotherapeut. Bij het Centrum Chronisch Ziek & Werk (CCZW) is Thurlings opgeleid als gecertificeerd ervaringsdeskundige coach voor mensen met een chronische beperking. Tevens is zij gediplomeerd casemanager verzuim. Sinds september 2019 is Thurlings werkzaam bij het CCZW als freelance re-integratieadviseur. Laura schreef hoofdstuk 23. *'Neem initiatief en accepteer wat je niet kunt veranderen'*.

Drs. M. (Maartje) Timmerman-van Kooten (1979) studeerde cum laude af in de gezondheids- en klinische psychologie aan de Universiteit Utrecht en is geregistreerd cognitief gedragstherapeut. Zij is inmiddels al meer dan 15 jaar werkzaam en werkt met zowel kinderen als volwassenen. Van 2013 tot 2018 heeft zij met haar gezin in Shenzhen (China) gewoond en werkte zij als psycholoog in een internationale kliniek, waar zij met mensen van over de hele wereld gewerkt heeft. Sinds 2019 is zij GGZ-manager bij Psychologenpraktijk Brouwer en verantwoordelijk voor de GGZ-tak van 3 vestigingen (Ridderkerk, Barneveld en Meteren). Maartje schreef hoofdstuk 21. *'Hoe leven vanuit persoonlijke waarden jouw leven verandert'*.

M.M.J. (Marieja) Tindemans (1959) volgde na de in- service opleiding A –verpleegkundige de opleiding voor B-(psychiatrisch) verpleegkundige en daarna de deeltijd opleiding HBO-IW/MW. Daarna heeft ze diverse PHBO vervolgoopleidingen gedaan. Ze is sinds 1994 werkzaam als medisch maatschappelijk werker in het revalidatie team verbonden aan Treant Zorggroep, ziekenhuislocatie Hoogetveen. Marieja schreef samen met Jolanda Zemerling-Rook hoofdstuk 29 *'Chronische ziekte en de andere(en)'*.

A.M.G. (Annemarie) Toenders (1988) studeerde orthoptie aan de Hogeschool Utrecht. Sinds 2015 is Annemarie werkzaam als orthoptist bij Koninklijke Visio. Zij kreeg de diagnose artritis psoriatica (reuma) op 16 jarige leeftijd. Het levensverhaal van Annemarie kunt u nalezen in *'Ik kreeg op mijn zestiende reuma'* (Levensgeschiedenis 22).

Drs. H.W. (Erik) van Uden (1955) studeerde Nederlandse taal en Culturele Antropologie aan de Universiteit Utrecht. Erik is hoofd van de afdeling communicatie van Spierziekten Nederland. Daarvoor was hij onder andere werkzaam bij de Gehandicaptenraad. Erik schreef hoofdstuk 60. *'Spierziekten Nederland'*

Prof. dr. M. (Mathieu) Vandenbulcke (1972) studeerde geneeskunde aan de KU Leuven en is hoogleraar neuropsychiatrie aan de faculteit Geneeskunde van de KU Leuven. Daarnaast is hij ouderenspsychiater actief in de geheugenkliniek van UZ Gasthuisberg en is diensthoofd ouderenspsychiatrie van het Universitair Psychiatrisch Centrum KU Leuven. Hij promoveerde in 2007 op onderzoek naar frontotemporale degeneratie, een vorm van dementie die vooral op jongere leeftijd voorkomt. Mathieu is mederedacteur van het *'Handboek ouderenspsychiatrie'* (4^e druk, 2018). Mathieu schreef *'Op weg met de juiste gidsen en reisgenoten om troost, verbinding en herkenning te vinden'* (woord vooraf in deze bundel).

J. (Jaklien) Vandermeulen (1953) is een Belgische kunstenares met een passie voor teken- en schilderkunst. Professioneel was ze oprichtster en jarenlang directrice van de vzw Home Info, een organisatie die onder meer

informatie geeft over de kwaliteit van de Brusselse rusthuizen. In 2016 werd bij haar ALS vastgesteld. Het levensverhaal (getuigenis) van Jaklien kunt u nalezen in *'Als ik in mijn atelier zit om te tekenen, kan mijn dag niet meer stuk'* (Levensgeschiedenis 5). Deze getuigenis over haar omgaan met de ziekte verscheen ook eerder in het ALS-Magazine van patiëntenvereniging ALS Liga België.

P.I.L.J. (Paul) Vanlimbergen (1963) is diensthoofd sociale dienst van MS-Liga Vlaanderen. Hij was voorheen voornamelijk werkzaam in de sector Niet Aangeboren Hersenletsel (zowel binnen Vlaamse revalidatiesettings als VAPH-voorzieningen) waar hij leidinggevende functies uitoefende of staffunctionaris was. Hij deed eveneens onderzoek naar het psychosociaal welbevinden van oncologische patiënten. Hij studeerde achtereenvolgens orthopedagogiek, agogiek en bedrijfsmanagement, aangevuld met de postgraduatenvooropleidingen in patient safety. Paul Vanlimbergen schreef de hoofdstukken 37. *'Een chronisch-progressieve ziekte vanuit sociaal-maatschappelijke invalshoek bekeken'* en 55. *'MS Liga Vlaanderen VZW'*.

Y.M.J. (Yvette) van de Veerdonk (1972) is 15 jaar werkzaam geweest binnen HR/Personeelszaken en na het volgen van de opleidingen voor Vernieuwend Coach en StressCounselor en diverse trainingen op het gebied van Verlies & Rouw in 2017 haar eigen coachingspraktijk gestart. Yvette is aangesloten bij de Nederlandse Orde van Beroepscoaches en is als professional verbonden met het Netwerk Sterven & Rouw Midden Brabant. Haar inspirerende en motiverende blogs zijn wekelijks te lezen op social media en haar website: www.coachjekracht.nl. Yvette schreef hoofdstuk 34. *'Verlies & - Rouwbegeleiding op de Werkvloer – overleven samen ombuigen naar door-en verder leven'*.

Drs. C.C.J. (Caspar) Veldkamp is momenteel Tijdelijk Zaakgelastigde van het Koninkrijk der Nederlanden in België. Daarvoor was hij onder andere ambassadeur in Griekenland (2015-2019) en Israël (2011-2015). Eerder werkte hij onder meer op de Nederlandse ambassades in Washington en Warschau en vervulde hij diverse functies in Den Haag. Hij studeerde bestuurskunde in Nederland aan de Erasmus Universiteit Rotterdam en de Universiteit Leiden. In het buitenland deed hij studies bestuurskunde aan de Indiana University en Georgetown University en volgde hij managementprogramma's aan Harvard University en INSEAD. Voordat hij in 1992 in diplomatieke dienst kwam werkte hij onder andere voor de Amerikaanse senator Richard Lugar in Washington en was hij reserveofficier bij de Koninklijke Marine. Caspar schreef *'Het opnemen van Nederlands en Belgische kennis bekrachtigd verbindende uitwerking van dit boek'* (woord vooraf in deze bundel).

N.P.J. (Nathalie) Verberne (1994) heeft de opleiding persoonlijk begeleider gehandicaptenzorg gevolgd en enige tijd in die functie werkzaam geweest. Als gevolg van fibromyalgie heeft zij een burn-out meegemaakt waarna zij als zelfstandig ondernemer is begonnen. Nathalie is ervaringsdeskundige in het omgaan met fibromyalgie. Haar tips, ervaring en kennis deelt ze sinds 2015 op FibromyalgieBlog.nl middels blogs, vlogs en eBooks. Naast het schrijven op haar eigen blog schrijft ze teksten voor websites en webshops. Zo ook voor ECJP.nl, dé plek voor en door jongeren met een chronische aandoening, waar Intermezzo 13. *'Eenzaamheid door een chronische aandoening: hoe ga je er mee om?'* eerder op verschenen is.

Drs. P.J. (Peter) Verboom (1957) studeerde sociale pedagogiek aan de Universiteit Utrecht en werkte jarenlang in de kinderbescherming en de jeugdzorg als deskundige en manager. In 2007 volgde een overstap naar de geestelijke gezondheidszorg, met als voornaamste aandachtspunt 'partnerrelaties', als bron van geestelijke gezondheid voor volwassenen en veilig vangnet waarop kinderen kunnen uitgroeien naar volwassenheid. Peter is BIG-geregistreerd GGZ-psycholoog en relatie- en gezinstherapeut (NVRG) en supervisor en internationaal gecertificeerd (ICEEFT) als EFT-therapeut. Peter werkt 2 dagen in de week bij het Helen Dowling Instituut in Bilthoven. Het HDI is een kleinschalige GGZ-instelling voor mensen met de diagnose kanker en werkt voor 2 dagen in de week als relatietherapeut in eigen praktijk. Daarnaast is Peter mede-oprichter van Stichting EFT Nederland. Peter schreef Intermezzo 12. *'Wat ziekte met je relatie doet'*.

K.V. (Karina) Vercammen (1971) is afgestudeerd als leerkracht lager onderwijs in 1993. Ze is sinds 1993 (voltijds) werkzaam in het lager onderwijs. Na 26 jaar lesgeven te hebben is zij sinds 2019 mentor in de aanvangsbegeleiding voor de basisscholen binnen haar scholengroep (10 basisscholen). Dit houdt in dat zij alle leerkrachten die in haar scholengroep starten gedurende 2 jaar begeleidt in het ontwikkelen van hun professionaliteit. Op 15 september 2016 is bij haar Parkinson vastgesteld. Karina schreef de Intermezzo 11 *'Liefde van kapitaal belang'*.

Drs. J.P.L. (Jan) Vermeir (1973) studeerde politieke wetenschappen aan de Katholieke Universiteit Leuven), vervolgens humanitaire hulp (UCL) en tot slot overheidsmanagement (Katholieke Universiteit Leuven) en werkte als

adviseur bij de FOD Buitenlandse Zaken. Hij kreeg parkinson in 2009 en studeerde counselling/positieve psychologie (KUL) specifiek om lotgenoten te kunnen helpen. Hij richtte in 2013 de jongerengroep op bij de Vlaamse Parkinsonliga (JVPL), de enige specifiek op jongeren gerichte (en door jongeren bestuurde) Parkinsongroep binnen de Benelux. In 2014 sprak Jan Vermeir voor de commissie Volksgezondheid in het Belgische parlement over juveniele parkinson. Hij neemt sinds 2018 ook via het Vlaams Patiënten Platform deel aan het 'observatorium chronisch zieken', een overlegorgaan bij het RIZIV (FOD Volksgezondheid). Vanaf 2019 is Jan ook actief als bestuurslid van de Vlaamse Parkinson Liga. Jan schreef de hoofdstukken 11. 'Aanvaarden' en 59. 'JVPL-Jongerengroep van de Vlaamse Parkinson Liga'. Het levensverhaal van Jan kunt u nalezen in *'Het beeld dat mensen van Parkinson hebben moet veranderen'* (Levensgeschiedenis 18).

D.J. (Dirk Jan) Versluis MM MSc (1987) is als vrijgevestigd psycholoog en coach actief in het Groene Hart. Hij werkt vanuit een integratieve visie en legt zich toe op traumagerelateerde klachten en het begeleiden van sporters en musici. Naast zijn studie Gezondheidspsychologie studeerde hij aan het Koninklijk Conservatorium in Den Haag en werkt hij aan een integrale uitvoering van het orgelwerk van Bach. Hij is gespecialiseerd in Brainspotting en ontwikkelde een vernieuwende groepstherapie voor in de kinderjaren opgelopen trauma. Dirk Jan schreef hoofdstuk 14 *'Leven met je zelf'*.

Mr. J. (Jelleke) Versteeg (1976) studeerde Nederlands Recht aan de Rijksuniversiteit Groningen. Zij is concernmanager Ruimte bij de gemeente Waddinxveen. Haar ervaring met chronisch ziek zijn kunt u nalezen in Levensgeschiedenis 28. *'Een zeldzame sluipmoordenaar in de familie'*.

Drs. G. (Gerke) Verthriest (1959) studeerde filosofie en godsdienstwetenschappen aan de KU Leuven en later Morele Begeleiding aan de VU Brussel. Ze heeft een zelfstandige praktijk als experiëntieel-existentieel psychotherapeute en rouwtherapeute en is gastdocente in diverse opleidingen rond de thema's rouw, verlies en veerkracht. Ze is tevens gecertificeerd focustrainer. Ze heeft verschillende publicaties, zowel voor breed publiek als voor professionals. Gerke schreef met Johan Maes het boek *'Het DNA van rouw: eigentijdse handleiding voor het omgaan met rouw en rouwenden'* (Witsand, 2017) waarop het Drie-sporenmodel is gebaseerd dat in hoofdstuk 17 van dit boek wordt toegelicht.

E. (Eveline) Visser (1983) MSc is master in de klinische en gezondheidspsychologie aan de Erasmus Universiteit Rotterdam. Sinds 2007 is zij werkzaam als wetenschappelijk docent voor de afdeling Psychiatrie, sectie Medische Psychologie en Psychotherapie van het Erasmus MC. Vanuit deze functie verzorgt zij onderwijs aan studenten geneeskunde, specifiek gericht op consultvoering, samenwerking en professionele ontwikkeling. In samenwerking met andere afdelingen is zij verantwoordelijk voor het gespreksvaardigheidsonderwijs van de Lijn Consultvoering. Eveline schreef het hoofdstuk *'Concrete tips voor het voeren van een (slecht nieuws) gesprek'* (hoofdstuk 44).

L. (Laura) Visser - Derksen MSc (1987) is GZ-psycholoog en cognitief gedragstherapeut VGct. Zij is verbonden aan HSK Groep in Dordrecht. Daarnaast zit zij in de sectie Ouderenpsychologie van het Nederlands Instituut van Psychologen (NIP). Zij werkt sinds 2010 met mensen met chronische ziekten en vindt het belangrijk dat er landelijk meer aandacht komt voor educatie en behandeling. Laura schreef hoofdstuk . 'Aanvaarden' en Intermezzo 6. *'De gezondheidszorgpsycholoog'*.

Dr. P.J. (Paul) Visser (1959) studeerde theologie, promoveerde in 1997 op een studie over de verhouding religieus besef en christelijk geloof en is sinds 1984 predikant geweest in Aalburg, Harderwijk, Bergambacht, Den Haag, Amsterdam en sinds 2020 in Rotterdam. Daarnaast is hij medeoprichter en cursusleider van Areopagus, een instituut voor contextuele en missionaire prediking. Dominee Visser schreef hoofdstuk 18. *'Acceptatie: geen antwoord, wel een handwoord'*.

Dr. J. (Jochem) de Vries (1970) studeerde sociale wetenschappen aan de Universiteit van Amsterdam en is planoloog. Hij werkt als afdelingsvoorzitter en universitair hoofddocent bij de afdeling Geografie, Planologie en Internationale Ontwikkelingsstudies van de Universiteit van Amsterdam. Hij woont in Amsterdam met echtgenote, dochter en zoon. Het levensverhaal van Jochem kunt u nalezen in *'Ik moest mijn kinderen vertellen dat ik niet beter zou worden'* (Levensgeschiedenis 8).

A.E (Lisa) de Vries Sousa Aniceto (1981) volgde de opleiding SPW4 en was werkzaam als groepsleider/activiteitenbegeleider binnen ouderenzorg, Jeugd/Welzijn en gehandicaptenzorg. Daarna doorliep zij de vervolgopleiding HBO MWD. Werkzaam als MWD i.o. binnen het onderwijs/ jeugd en welzijn. Lisa was 1^e

contactpersoon via eigen krachtconferentie binnen Jeugdzorgzaken en projectleider/overlever-ervaringswerker seksuele uitbuiting/ mensenhandel. Lisa is ervaringsdeskundige bij het Platform Lyme dat blijft Plakken en was als zodanig ook meerdere malen in gesprek met leden van de Tweede Kamer. In 2019 heeft zij als ervaringsdeskundige/overlever bijgedragen aan 3FM Serieus Regest in het teken van de aanpak van mensenhandel. Algemeen medewerker/ ervaringswerker onder de regeling beschutte werkplek. Het levensverhaal van Lisa kunt u nalezen in *'Gelukkig kwam het moment dat een arts mij echt ging zien'* (Levensgeschiedenis 11).

J.J. (Jolanda) Zemerling-Rook (1976) volgde de Hbo-v op Hogeschool Windesheim. Jolanda is als Parkinson verpleegkundige verbonden aan Treant Zorggroep, ziekenhuislocatie Hoogeveen. Jolanda schreef samen met Marieja Tindemans hoofdstuk 29. *'Chronische ziekte en de ander(en)'*.

Ing. J. (Jan) Zuring (1954) was Procestechnoloog op HBO niveau, vele jaren werkzaam geweest als sales engineer en sales manager in geavanceerde laboratorium apparatuur, in vacuüm technologie en de optische disc industrie. Vervolgens heeft hij 8 jaar gewerkt als zelfstandige ondernemer. In 2010 kreeg hij de diagnose PSMA (een vorm van ALS). Sinds 2015 heeft hij diverse sponsor activiteiten ondernomen om geld in te zamelen voor ALS onderzoek. Zijn gedichten bundel *"Als het licht uitgaat"* (2015) is hiervan het bekendste voorbeeld. Een bijdrage uit Jan zijn boek is opgenomen in deze bundel, en wel in Intermezzo 4. *'ALS ik...'*.