

# Beter leven met een chronisch-progressieve ziekte

## Een gids voor zieken, naasten en professionals

Niet alleen de ziekte van Parkinson, maar ook de ziekten ALS, MS, Lyme, Dementie, Reuma, kanker en spierziekten worden in dit boek onder een vergrootglas gelegd. Deze ziekten hebben namelijk iets gemeenschappelijks: het gaat nooit over oftewel je wordt niet beter. De ziektebeelden gaan gepaard met hetzelfde verlies, hetzelfde verdriet en dezelfde pijn. In deze bundel van persoonlijke verhalen lees je hoe de ziekte en zijn omgeving omgaat met het ziek zijn. De teksten van ervaringsdeskundigen uit Nederland en Vlaanderen bieden naast troost ook perspectief op een mooie toekomst; een positieve kijk op een rijk leven; ondanks de nieuwe lastige dingen die je tegenkomt en die nu 'gewoon' bij het leven als chronisch zieke horen.

'De zorg voor een goede kwaliteit van leven'; hoe doe je dat in praktijk? En wat is een goede kwaliteit van leven? Hoe moet je je gedragen als chronisch zieke en hoe zorg je goed voor je zelf? Deze vragen worden allemaal beantwoord in dit boek. Het is verbazingwekkend hoe verhelderend de verhalen zijn.

Chapeau voor de auteurs; voor Peter is dit de tweede bundel in 1 jaar tijd. Een typisch voorbeeld van een positieve wending geven aan je nieuwe leven dat nu in het teken staat van ziek zijn. Peter heeft namelijk de ziekte van Parkinson en AngeliQue ALS. Middels dit boek hebben zij een perfecte manier gevonden om 'chronisch ziek' zijn uit te leggen en om met nieuwe situaties te dealen. Het is een wandeling door het leven van chronisch zieken. Je leert te denken in kansen en mogelijkheden, want de rode draad in dit boek is toch echt wel de positieve manier van omgaan met een ziekte; van kijken naar wat er wel kan. En natuurlijk zijn de schrijvers van de verhalen ook vaker moede-loos (lees: realistisch?), maar

door de levensverhalen en ervaringen te leren begrijpen vind je vast wel een handvat waar je zelf mee aan de slag kunt. De bundel bestaat uit 9 delen met 47 uitgelichte items:

1. een algemene inleiding over ziek zijn; 1 en 2;
2. de ziekten met naam en wat het precies is; 3 t/m 10;
3. het omgaan met een ziekte in het algemeen; 11 t/m 19;
4. hoe ga ik zelf om met mijn ziekte; 20 t/m 28;
5. de ziekte en relaties; 29 t/m 31;
6. de ziekte en het werk; 32 t/m 36;
7. de ziekte en de zorg; 37 t/m 41;
8. praktische vaardigheden; 42 t/m 47;
9. betrokken personen en organisaties; 48 t/m 64

Tussen de delen lees je steeds een verhaal over een gebeurtenis of levensles van iemand die deze ziekte heeft. Tussen de levenslessen door lees je als onderbreking een gedicht, een anekdote, een tip of advies; genoemd intermezzo.

Met het volgende citaat uit deel 8, item 47 Timemanagement sluit ik af: *'Alles is belangrijk, maar sommige dingen zijn belangrijker'*. Hopelijk nodigt deze zin u uit tot het lezen van dit boek.

**Uitgever:** Berghauser Pont Publishing  
1e druk 2020

**Vormgeving kaart:** Eveline van den berg  
Een verhalenbundel samengesteld door initiatiefnemers  
**Auteurs van het boek:** C.P.W. (Peter) van den Berg en A.C. (AngeliQue) van der Lit-van Veldhuizen

