



Crohniek

Uitgave van de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland

2



Creatief je ziekte te lijf

Wat weet jij van je ziekte?

Nieuwe endoscopieafdeling
Erasmus MC

Creatief je ziekte



Een schilderij om vrolijk van te worden

‘Met schilderen word je van je pijn weggeleid’

Marianne van der Tak (49 jaar)

Hoe ziet je leven met crohn eruit?

“Ik zit al 25 jaar in de WAO en heb ook reuma. Ze zijn er pas drie jaar geleden achter gekomen dat ik al een hele tijd de ziekte van Crohn heb. Ik ben veel moe en heb hoge pijnscores. Meer dan 40 operaties heb ik al achter de rug en voeding kan ik nauwelijks verdragen. Sinds juni 2009 krijg ik sondevoeding. Het is niet makkelijk, maar het schilderen helpt me er doorheen.”

Hoe ben je ertoe gekomen om te schilderen?

“Vroeger werkte ik in kinderdagverblijven en was ik vaak creatief bezig. Een jaar of zestien geleden kwam ik in een opvanghuis weer in contact met crea-

tiviteit. Ik was vergeten dat ik dat kon. Zes jaar terug ben ik schilderlessen gaan volgen en vrij snel kwam ik bij atelier ‘Anders Bekeken’ in Den Haag terecht. Het lyrisch abstracte schilderen bleek mij goed te liggen. Mijn werk wordt nu tentoongesteld en ik heb een website waar je mijn schilderijen kunt bekijken (www.takky.nl). Inmiddels heb ik ook een eigen atelier met een aantal vrienden, aan wie ik veel steun heb.”

Wat betekent het schilderen voor je?

“Schilderen werkt voor mij als een soort morfine. Je verplaatst je gedachten en je wordt bij je pijn weggeleid. Ik voel me eventjes beter als ik schil-

der. De dingen die ik schilder maken me ook vrolijk. Soms kan ik maar vijf minuten schilderen, maar het is alles voor me, ik weet niet of ik er anders nog was geweest. Ik wil graag laten zien dat het mogelijk is om iets zinvol te doen en anderen blij te maken, ook al kun je niet werken of een opleiding volgen. Met mijn schilderijen doe ik mensen plezier. Soms maakt het ook iets duidelijk aan ze. Zo heb ik schilderijen gemaakt over mijn ervaringen in het ziekenhuis. Ik had daar kaarten van laten maken en liet die zien aan mijn arts. Hij schrok ervan en bedankte me voor deze vorm van feedback.”

te lijf

Kim Lemmens (32 jaar)

Crohn

Een ziekte met een mooie naam
Maar het maakt mijn leven toch wel moeizaam
Deze ziekte heeft geen gezicht, van buiten vaak niet te zien
wat het bij mij steeds aanricht
De vermoeidheid, de onzekerheid,
het verdriet en de pijn
Worden niet begrepen in een wereld
waarin alles zichtbaar moet zijn
Jk lach en doe vrolijk, gedraag me bekoorlijk
De pijn laat ik meestal niet zien en denk dan stiekem...
dit valt nog wel te overzien...of was ik nog maar eens zestien.

Het aanpassen aan de pijn, dit is geen oplossing als medicijn
Te lang door blijven gaan, voor het niet willen verliezen van mijn zinvolle bestaan
Het sloop me van binnen en ik wil verder, wie of wat is mijn redder?

Zware medicatie met alle bijwerkingen van dien
Nu toch een operatie, ga ik me dan voor langere tijd beter voelen misschien?

Ziek zijn is ook leren loslaten van je ijdelheid
Zorgen maken over een litteken, het klinkt misschien raar
Jk ben nou eenmaal een pietje precies...noem me maar raar
Maar liever een litteken op mijn lichaam dan nog een op mijn ziel
Want dat geneest iets beter, voel me voor even 'beter'
en pas voor even in het 'normaliteits-profiel' ...

Gezondheid laat zich niet plannen
En als geld gelukkig maakt zou ik gezondheid kunnen kopen,
Maar vooralsnog blijf ik vooral hopen.

Crohn bepaald niet wie ik ben maar heeft me wel gemaakt Tot wie ik nu ben
Zolang ik mezelf maar Herken en mijn ziek-zijn niet Ontken
Want ik ben niet meer wie ik was, gezondheid speelt de hoofdrol en zie het glas nu halfvol
Jk kan niet meer wat ik kon maar mijn naam is en blijft Horizon
en ook voor mij schijnt nog steeds de zon
Crohn is niet alleen lijden en lasten,
het leert mij mijn eigen ik en de wereld om me heen beter af te tasten
Jk kan er blijkbaar ook van leren, door de boel te analyseren
Het maakt van mij een vechter
en de band met mijn familie en vrienden wordt alleen maar hechter...
Loslaten en verdergaan
Dat is het motto van mijn bestaan
Positief blijven en genieten van de kleine dingen
Lachen met familie en vrienden, mooie muziek, dansen en zingen
Jk heb een super familie en een paar lieve vrienden
Zij kennen mijn grote hartenwens,
Ze tonen begrip, respecteren mijn grens
en beschouwen me niet als zieke, maar als een mens!

Hoe ziet je leven met crohn eruit?

"Ik lig op dit moment al enkele maanden in het ziekenhuis vanwege lekkages na een darmoperatie. Voor die tijd was ik werkzaam als re-integratie coach en ik heb een diploma Psychosociale Therapie. Door de ziekte van Crohn ben ik een aantal leuke banen kwijtgeraakt en kom ik steeds weer in de WAO terecht. Graag zou ik een eigen praktijk als psychosociaal therapeut willen of in een maatschap werken. Gelukkig is het glas halfvol in plaats van halfleeg en geef ik de hoop niet op. Positief denken is het halve werk om je lekker in je vel te voelen."

Hoe ben je ertoe gekomen om creatief bezig te zijn?

"Als kind tekende ik vaak en kwam zo echt tot rust. Ik heb ook moderne dans gedaan en ben veel met muziek en zang bezig geweest. Nu zing ik wanneer het kan en schrijf ik dingen van me af zodat ik mijn gedachten terug kan lezen. Op zo'n moment ben ik helemaal alleen en ontspannen en ik kan er dan ook alle tijd voor uittrekken. Ik heb bijvoorbeeld een gedicht geschreven omdat ik een operatie moest ondergaan."

Wat betekent het schrijven voor je?

"Creatief bezig zijn is een goede manier om mijn gedachten even van crohn af te halen, maar ook om emoties en gedachten een plek te geven. Door het schrijven kan ik mijn emoties herkennen en erkennen. Ik ervaar het als positief, net als mijn vrienden en familie. Ik geef hen bijvoorbeeld een gedicht dat onze relatie beschrijft. Of een verhaal over mijn ziekte. Op deze manier krijgt mijn omgeving meer inzicht in wat de ziekte van Crohn is en wat het met mij doet. Mensen reageren begripvol en ik raak ze met mijn woorden. Dat is een bonus voor mij, want steun van je familie en vrienden kun je goed gebruiken als je ziek bent!"

'Ik raak mensen met mijn woorden'

Wendy de Haan (21 jaar)

Hoe ziet je leven met crohn eruit?

"Ik was zeventien toen mijn klachten begonnen. Het was mijn droom om de journalistiek in te gaan, maar na drie weken moest ik al met de opleiding stoppen. Ik kwam op school de trap nauwelijks op. Mijn hele toekomst lag overhoop. Ik heb veel baantjes gehad en ben vorig jaar een opleiding tot doktersassistente begonnen. Helaas heb ik ook deze opleiding even op 'hold' moeten zetten. Ik moet eigenlijk elk jaar een time out nemen vanwege een terugslag."

Hoe ben je ertoe gekomen om een website te maken?

"Ik ben een spontaan, druk en impulsief type en had als kind een

gen op internet te zetten, omdat ik me altijd erg veel aantrok van de mening van anderen."

Wat betekent het schrijven op je website voor je?

"Als ik ga schrijven komt alles eruit en wordt het een verhaal. Het is een soort therapie voor mezelf. Ik vind het heerlijk om dingen van me af te schrijven, mijn hele computer staat vol. Ook word ik er vrolijk van. De website heeft me veel opgeleverd en ik kreeg er zelfvertrouwen door. De reacties van anderen met crohn waren zo herkenbaar. Ik stelde me dus niet aan, anderen zaten met dezelfde ervaringen en gevoelens. Familie en vrienden lezen het ook. Zij zeggen

'Ik kreeg er zelfvertrouwen door'

rijke fantasie. Ik schreef toen al verhaaltjes. Een kennis kwam met het idee om een website te maken, omdat ze vond dat ik altijd zo leuk schrijf. Zo ben ik in oktober begonnen met de website crohnprinses.nl. Het was een grote test voor mezelf om mijn ervaringen

dat ze nu beter begrijpen hoe het met me gaat. Ik ben meestal vrolijk en spontaan, door mijn verhalen zien mensen ook mijn andere kant."



Deskundige aan het woord

Margriet Gordijn is hoofd van de afdeling Creatieve Therapie in het Nederlands Kanker Instituut - Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis in Amsterdam. De activiteitenbegeleiding is een open atelier waar alle patiënten die dat willen, iets creatiefs kunnen doen. Margriet is bijzonder enthousiast over de effecten van creatief bezig zijn: "Het mooie ervan is dat je je emoties erin kwijt kunt. Het kan helpen om een crisis te verwerken of om uitdrukking te geven aan emoties wanneer woorden tekort schieten", vertelt ze. "Soms als je je gevoelens uitdrukt met creativiteit, wordt het opeens zo helder. Als mensen ziek worden, staat hun leven vaak op zijn kop. Ze worden overspoeld door emoties of ze slaan juist dicht. Veel mensen hebben behoefte om een ordening aan te brengen in alle nieuwe ervaringen, vragen en gevoelens."

Hoe komt het dat mensen zoveel baat hebben bij creatief bezig zijn? Margriet: "Er spelen meerdere factoren een rol. In het beeldend vormen of schrijven hervinden mensen hun autonomie. De patiëntenrol is vrij passief en mensen hebben soms het gevoel geen grip meer op hun leven te hebben. Ze vinden het prettig de controle naar zich toe te trekken en dat kan in het creatieve. Het is ook een goede manier om pijn en emoties te verbeelden. Anderen kunnen daar op reageren en zo kom je op een andere manier met elkaar in gesprek. Het fijne van creatief bezig zijn, is ook dat je veel minder beperkingen hebt dan in het dagelijks leven. Veel mensen met een chronische ziekte kunnen bijvoorbeeld niet meer werken of sporten zoals vroeger. In schrijven, zingen of beeldend vormgeven ontstaan eindeloos veel nieuwe mogelijkheden. Het zijn de dingen waar je leven weer een beetje kleur van krijgt!"

Oproep

Heeft u colitis ulcerosa en helpt creativiteit u om met uw ziekte om te gaan? Laat het ons weten op redactie@crohn-colitis.nl. Misschien dat uw verhaal in een volgende Crohniek komt.