

**Tinka van Leeuwen: 'Lupus, wolf in schaapskleren.'** Uitgeverij Free Musketeers, Zoetermeer 2010. ISBN 9789048409150 (Lupus Erythematodes (L.E.) /S.L.E.(systemische Lupus erythematodes)/1) Zie ook [www.freemusketeers.nl](http://www.freemusketeers.nl)

**Soort boek/stijl:** Ervaringsverhaal, deels ook fictie, van Tinka van Leeuwen over een periode uit haar leven van ongeveer anderhalf jaar. Tinka kreeg rond 2005 last van verschijnselen die bij de ziekte SLE horen. Met uitleg over wat S.L.E. is en enige foto's ter illustratie. Goed leesbaar, soms wat rauw, maar erg eerlijk en vlot geschreven.

**Over de schrijfster:** Tinka van Leeuwen (1980) heeft sinds 2005 S.L.E. , een auto-immuun ziekte met een afwisselend verloop . Ze werkt als acquisitiemedewerker voor een regionaal dagblad. Zij woont sinds 2008 samen met haar ouders, zusje en vele dieren in Oostzaan. In 2009 kreeg zij een dochtertje Henky.

**Korte beschrijving:** Tinka begint het boek met het leven te beschrijven dat zij leidt samen met haar familie. Het is het leven van een jonge moderne werkende vrouw. Tinka woont samen met haar zus Tessa bij haar ouders. Ze leven daar met vijf paarden, vijf honden, twee katten en een varken. Haar relatie met Seytan, die zes jaar heeft geduurd, is dan net op de klippen gelopen en Tinka heeft nog moeite om daarmee om te gaan. Natuurlijk gaat ze uit en heeft ze andere contacten, maar het blijft schrijnen, Seytan blijft de ware. Ze komen weer bij elkaar, maar uiteindelijk gaat het toch weer fout en wordt de relatie weer beëindigd. Wel raakte Tinka gewild zwanger van hem en wordt haar dochtertje Henky geboren. Ze beschrijft in het boek ook hoezeer de ziekte S.L.E. haar beperkt bij haar activiteiten, zowel op het werk als in haar vrije tijd. Over de pijnen en vermoeidheid, rode opgezwollen huidvlekken, ademhalingsproblemen, tintelingen, koortsig zijn etc. Hoe ze soms over grenzen heengaat, niet beperkt wil worden en het dan moet bekopen. Zich koest moet houden en aan niets kan deelnemen. Toen de eerste ziekteverschijnselen zich in 2005 manifesteerden werd gedacht dat het psychisch was, of dat het het chronische vermoeidheidssyndroom zou zijn. Maar nadat ze zo ziek was geweest dat ze bijna dood was gegaan werd de (voorlopige) diagnose S.L.E. gesteld. Tinka beschrijft hoeveel moeite het kost om te accepteren dat zij S.L.E. heeft. Ze gaat ook uitgebreid in op de strijd die ze moet leveren om bij de instantie UWV erkenning te krijgen voor haar ziekte. Ze moet ervoor in hoger beroep, terwijl behandelende artsen steeds aangeven hoe ze behandeld is en wat ze gevonden hebben.

**Wat viel op:** Hoe moeizaam het is om het UWV te overtuigen van een ziekte met zoveel impact op het leven van een patiënte. Ik vraag me af hoe dat komt. Heeft het te maken met Tinka's uitstraling of is SLE een ziekte waar net zo tegenaan gekeken wordt als fibromyalgie. Of zijn reumatische aandoeningen zo moeilijk te beoordelen? Een boek dat in ieder geval laat zien hoe taai zo'n strijd kan zijn. Die zal niet iedere patiënt aangaan en aankunnen. En dat Tinka aan het eind van het boek, bij de verantwoording schrijft dat het boek deels als fictie moet worden beschouwd.

**Citaten:** Pag. 36: 'Observatie: Belanghebbende ziet er keurig uit. De presentatie is sterk claimend en theatraal. Eenmaal barst ze (zie boven) in droge tranen uit, er daarbij goed voor wakend dat haar make-up niet verstoord wordt. Loop- en bewegingspatroon zijn normaal, ze geeft een normale handdruk. Er is geen pijngedrag, evenmin is er lijdensdruk. Aandacht, geheugen en concentratie imponeren als normaal. Ze is linkshandig.'

Pag. 170: 'De S.L.E. begint me in te halen. Ik vind het op sommige momenten erg moeilijk om deze ziekte te accepteren. Vooral in situaties zoals deze vind ik het haast ondraagbaar zwaar.(...) Mijn gewrichten beginnen steeds meer pijn te doen. Mijn ogen prikken en mijn ontlasting blijft weg. Gisteren had ik mijn eerste zo gevreesde dipdagen. Ik was zo verschrikkelijk moe. Op die dagen voel ik me meer dood dan levend. Elke beweging die moest worden verricht kon me elk moment in huilen doen uitbarsten. Alles is dan leeg en zwaar. Zelfs denken doet pijn. Praten put me uit. Ik ben de hele dag boven gebleven. Het idee de trappen af te moeten en later weer op.., ik stierf nog liever door uitdroging.'

Pag. 207: 'Het is niet ondenkbaar dat verschillende personen zich zullen herkennen in sommige van de beschreven karakters of gebeurtenissen. Dit zal niet voor iedereen als prettig worden ervaren. Troost u dan met de wetenschap dat dit boek deels als fictie moet worden beschouwd.'

**Recensies:** <http://www.rpv-leeuwarden.nl/mobieltje/pdf/deco9.pdf>:

'Dit verhaal gaat over de harde confrontatie met een chronische ziekte en het gevecht voor erkenning en tegen de instantie UWV Gak. Maar ook over de vertwijfelde keuzes voor een onvoorwaardelijke, maar onmogelijke liefde. De wegen daarheen en het emotionele doolhof waardoor onzeker een weg wordt gezocht, zorgen ervoor dat dit boek iedereen zal aangrijpen.'