

Nele Caeyers: 'Huilende wolven'. Leven met lupus. Uitgeverij Houtekiet, Antwerpen ; Amsterdam. 2003. ISBN 905207169 (LE)

Over de schrijfster: Nele (1975) was docente (regentes van opleiding) voordat ze ziek werd op 22 jarige leeftijd. Nu is zij actief binnen de patiëntenbeweging en medeoprichtster van Tools2use. Ook is zij getrouwd en moeder van 2 kinderen.

Soort boek: Ervaringsverhaal over de ziekte Lupus een bindweefselziekte, met een voorwoord van reumatoloog M. Walravens, bijlagen met nuttige informatie, adressen en verklarende woordenlijst. Ook ervaringen van anderen zijn erin verwerkt.

Stijl: Vlot geschreven, makkelijk lezend, vanuit 'ik'- perspectief.

Korte samenvatting: Nele beschrijft hoe de systeemziekte Lupus (betekent wolf) haar overvalt in een periode waarin ze haar studie net heeft afgerond, getrouwd is met Raf en start in een baan. Het zet haar hele leven op de kop terwijl er aan de buitenkant niet veel meer te zien is dan een vliedervormige huiduitslag in het gezicht. Ze beschrijft in het boek wat haar overkomt bij haar zoektocht naar de diagnose, de gang door de gezondheidszorg, financiële problemen, aanpassen van werk, tegenslagen, onmacht en goed nieuws, vermoeidheid en ziekteperiodes. Fijn om te lezen is dat, nadat ze aanvankelijk hadden gehoord dat er waarschijnlijk geen kinderen konden komen, ze toch nog twee kinderen krijgen. Dat dat niet zomaar gaat, ook dat beschrijft ze.

Wat viel op: Naast de heldere uitleg over wat haar is overkomen, dat ook Nele soms over behoorlijk ingrijpende zaken (kinderen) tegenstrijdige adviezen krijgt. En dat ze blijft zoeken naar wegen om die kinderwens toch voor elkaar te krijgen. Dat er bij de bevalling zo weinig aandacht was voor Raf.

Citaten: pag 28.: 'Na de vragenronde en het onderzoek vertrouwde de arts mij toe dat hij een vermoedelijke diagnose kon stellen...ik leed aan systeemlupus. Als hij me zou gezegd hebben dat ik het virus van huppeldepup had opgedaan, zou ik waarschijnlijk even verbaasd zijn geweest... Na mijn bezoek aan de arts, spurte ik naar de plaatselijke bibliotheek..Hier en daar stond een verstaanbaar stukje tekst over huidlupus met, met af en toe een foto erbij. Daar waren lelijke vlekken op te zien die het hele lichaam ontsierden. De dokter zou zich wel vergist hebben, dacht ik.

pag. 94-95: 'Pas na een hele tijd begon het tot me door te dringen dat Jorien er echt was, zeker toen de verpleegster vroeg hoe ons meisje ging heten..... Plots besepte ik dat Raf nog ergens rondliep. Ik moest naar hem toe! Na verwoede pogingen om tot de wakkeren te behoren.. Raf stond om de hoek zenuwachtig te wachten. Zijn gezicht sprak boekdelen...niemand had hem verteld waarom het zo lang duurde. Hij had het ergste gevreesd...

Recensies:

CIB Liga: http://www.cibliga.com/n_boeknele.html Het boek is herkenbaar voor vele chronisch zieken, maar geeft ook mensen uit hun omgeving, medici en verplegend personeel een beter inzicht in leven met die aandoening.

<http://forum.gezondheidsoverzicht.nl/image-vp2765.html> Hallo lotgenoten, Graag wil ik even hier op dit forum mededelen als er lotgenoten zijn die nog graag het aangrijpend boek zouden willen lezen 'Huilende wolven' Leven met Lupus, van Nele CAEYERS, uitgeven bij Houtekiet, over een bindweefselziekte behorende tot reumatische aandoening, het nog steeds kunnen bestellen bij de gekende boekhandelaars! Wel even wachten op de tweede druk want het eerste is compleet uitverkocht!

Verdere inlichtingen via <http://www.CIBLIGA.be> Met hartelijke groeten Chris