

Ingeborg Kuys: 'Vreemde kronkels.' Leven met de darmziekte colitis ulcerosa. Uitgeverij Elbertinck(www.elbertinck.nl)/ Ingeborg Kuys, 2006 ISBN 9085690196 en Ingeborg Kuys: 'De wervelwind.' Stichting vreemde Kronkels, Haaksbergen 2008 Aanvulling op Vreemde Kronkels. Zie ook www.vreemdekronkels.nl (Darmziekte/2)

Bij Ingeborg wordt in 1999 Colitis Ulcerosa vastgesteld. Ze beschrijft de gevolgen voor haar man en gezin (4 kinderen), de vele ziekteperiodes en opnames die dagelijks leven en vakanties in de war brengen Wat viel op: 'Het zoek naar de juiste therapie, de zware ziekteperiodes, het effect van deze ziekte op relatie en gezin, de zelfwerkzaamheid in het ziekenhuis, de toelichting op de behandeling.

Wat viel op: 'Het zoek naar de juiste therapie, de zware ziekteperiodes, het effect van deze ziekte op relatie en gezin, de zelfwerkzaamheid in het ziekenhuis, de toelichting op de behandeling.)Ingeborg Kuys: 'De wervelwind.' Stichting vreemde Kronkels, Haaksbergen 2008 Aanvulling op

Vreemde Kronkels. Zie ook www.vreemdekronkels.nl (Darmziekte/3)

Aanvulling op Vreemde kronkels. De bedoeling is dat deze aanvulling in 2008 in een herziene versie van vreemde kronkels wordt gevoegd.

Ingeborg beschrijft hoe het haar in de jaren na de uitkomst van haar boek is vergaan en dat ze toch niet zo genezen bleek als ze dacht te zijn. Ze start met de HBO-V opleiding, en kent betere en slechtere periodes.

Toelichting verkregen via Ingeborg Kuys in 2009:

Vreemde kronkels

Het boek Vreemde kronkels is het ervaringsverhaal van Ingeborg Kuys, moeder van 4 jonge kinderen, over de chronische darmziekte colitis ulcerosa. Deze ziekte werd bij Ingeborg in 1999 geconstateerd. In eerste instantie was hier, m.b.v. medicatie, goed mee te leven. In 2003 kreeg zij haar tweede grote opvlamming die steeds heftiger verliep. In combinatie met de vier jonge kinderen en een man die veel voor zijn werk buitenshuis was, bleek de ziekte uiteindelijk bijna niet meer te hanteren. Na een lange zieke periode met veel bloedverlies en een steeds zwakkere conditie, werd zij in juni 2004 in het ziekenhuis opgenomen. Al met al lag ze daar bijna zes weken (gedurende de hele zomervakantie van de kinderen) in het ziekenhuis. Sterk verzwakt kwam zij begin augustus weer thuis. M.b.v. thuiszorg, die in het begin iedere dag moest bijspringen, sterkte ze heel langzaam weer aan. Tot het voorjaar van 2005, toen bleek dat zij van de medicatie veel bijwerkingen ondervond. Zoveel, dat zij in het voorjaar van 2005 weer opgenomen moest worden. In totaal 6 ziekenhuisopnames, 10 weken ziekenhuis en 9 maanden verder, had zij nog zo weinig vertrouwen in het functioneren van haar lichaam dat de ziekte ook geestelijk vat op haar en haar omgeving leek te krijgen.

Wat Ingeborg miste was een ervaringsverhaal van een medepatiënt. Daarom besloot zij (samen met haar arts) tijdens een consult om het zelf maar op te schrijven. En dat deed ze. In 3 weken tijd, gedurende de zomervakantie in Spanje. Zo zat zij een paar weken later weer in diezelfde spreekkamer met een hoogst verbaasde dokter.

Het boek, dat werd gepresenteerd op 6 april 2006, is zo'n groot succes dat zeer recentelijk de derde, inmiddels geheel gemoderniseerde, druk van Vreemde kronkels & De wervelwind is verschenen.

De wervelwind

De wervelwind is het vervolg op de autobiografie Vreemde kronkels en is los verkrijgbaar, maar inmiddels ook bij in de nieuwe druk van Vreemde kronkels opgenomen. Dit gedeelte gaat over herstel en balans. Hoe vindt iemand na een lange zieke periode opnieuw de kracht om weer op twee benen te komen staan en zo volledig mogelijk terug te keren in het dagelijkse leven? In dit gedeelte speelt de onzekerheid over haar wel of niet kunnen een grote rol, evenals de altijd

aanwezige vermoeidheid en het iedere keer opnieuw maar weer over haar grenzen gaan. Hoe leert iemand omgaan met zijn schaars gespaarde energie?

'Ik moet bekennen dat ik bij het lezen van je eerste boek soms tranen in mijn ogen had en hierdoor ook weer een andere kijk heb gekregen op kwaliteit van leven bij mensen met IBD, een van de onderwerpen van mijn proefschrift destijds en een onderwerp dat ik bij een aantal promovendi in Maastricht heb mogen begeleiden.' - Dr. Maurice Russel – MDL-arts Medisch Spectrum Twente Enschede

'Jouw boek heeft veel emoties bij mij opgeroepen, dingen die ik met niemand bespreek heb jij opgeschreven. Nog niet zo lang geleden heb ik een stoma gekregen en jouw boek heeft mede bijgedragen aan de acceptatie van mijn ziekte en mijn stoma.' – Karin

'Na een gesprek met mijn moeder zei ze: 'Je begrijpt pas echt wat ik voel als je dit boek hebt gelezen.' Wij (mijn man, broer, vader, en ik) hadden dan zo iets van: jij en je boek! Ik ben overstag gegaan en heb je boek uitgelezen, heb vele tranen gelaten en me kapot geschaamd.....Ik had altijd het gevoel bij mijn moeder, kom op pak je leven op en ga verder. Nu weet ik ook dat dat echt niet lukt.' - Audrey

'Het verhaal is niet alleen bedoeld voor andere patiënten; artsen kunnen er in lezen hoe een patiënt tegen de ziekte aankijkt.' – Arts & Auto

'Vreemde kronkels laat goed het getob van een jonge moeder met een chronische ziekte zien. Een leerzaam boek, niet alleen voor betrokkenen, maar ook voor professionals in gezondheidszorg en thuiszorg.' - Opzij

'Voor verpleegkundigen in opleiding is het zeer aan te bevelen dit boek te lezen. Chronische darmziekten vormen voor veel studenten niet meer dan een theoretisch verhaal in een leerboek. Wat de daadwerkelijke betekenis is van het woordje 'chronisch' wordt door Ingeborg in dit boek op heldere wijze beschreven.' - Gerrit Mol,
(docent geneeskunde, coördinator HBOV deeltijd, voorzitter examencommissie AGZ-VPK Saxion Hogescholen'