

Janet Bouwmeester: 'Ziekelijk gelukkig.' Positief leven met een chronisch ziekte. Uitgeverij Scriptum, Schiedam 2010. ISBN 9789055947140 (Lupus/ Autoimmuunziekten/Gezondheidszorg overigen+/1) Zie ook: www.scriptum.nl en <http://www.ziekelijkgelukkig.nl/> en www.janetbouwmeester.nl

Over de schrijfster: Janet Bouwmeester (1978) is afgestudeerd als communicatiemedewerker en heeft een grote interesse voor psychologie. Ze was 19 toen ze hoorde dat ze lupus had. Ze had toen twee jaar getoed met ingrijpende longproblemen. Door de ziekte ontstond er bindweefsel in haar longen en raakte ze een deel van haar longcapaciteit kwijt. Ook heeft zij last van problemen met haar hartzakje. Na een herstelperiode moest zij leren leven met de diagnose lupus. Zo'n zes jaar lang bleef zij ontkennen. Maar in 2006 kreeg Janet zoveel terugval als gevolg van heftige ontstekingen door overbelasting en negeren, dat ze niet meer kon functioneren. Ze belandde in 2006 in de ziektewet en werd volledig afgekeurd. Zij leerde inzien dat ze de ziekte niet had geaccepteerd en werd opgenomen in een revalidatiecentrum. Daar leerde ze te werken met haar lichaam in plaats van tegen haar lichaam. Liggend op bed begon zij in 2008 dit boek te schrijven, zittend rondde zij het af en staand presenteerde zij het boek voor publiek op 15 mei 2010. In dit boek gebruikt zij haar eigen ervaringen als leidraad. Want zij is zelf het levende voorbeeld van iemand die 'ziekelijk gelukkig' kan zijn.

Soort boek/stijl: Een praktische handleiding om succesvol te leren leven met een chronische ziekte, geschreven door Janet Bouwmeester, zelf lupus patiënte. Ze legt uit hoe 'op een positieve manier kan worden omgegaan met alle reacties en gevoelens die het chronisch ziek zijn losmaken.' Op basis van eigen ervaringen, onderzoek onder artsen, hulpverleners en patiënten. Bestand uit drie delen, waarvan de laatste gaat over medische informatie over auto-immuunziekten. En met korte verhalen van medepatiënten als illustratie bij de door haar toegelichte ervaringen, inzichten en praktische tips. Meest in de 'je'-vorm geschreven omdat ze lotgenoten en hun naasten wil stimuleren de tips in de praktijk te brengen. Ook opgenomen zijn een literatuurlijst en adressen van patiëntenorganisaties. Goed te lezen.

Korte beschrijving: In dit boek beschrijft Janet Bouwmeester eerst uit wat er allemaal gebeurt wanneer iemand een chronische ziekte krijgt. Ze beschrijft bijvoorbeeld hoe emoties als boosheid, bedroefd of bang zijn zich kunnen uiten. Ook gaat ze in op zeven gevoelens, waaronder schaamte, schuld en zelfmedelijden. Ze beschrijft de periode direct na de diagnose, waarin de ziekte geaccepteerd moet worden en veel moet worden losgelaten. Ze gaat in op reacties en onbegrip van de omgeving en de eeuwig aanwezige vermoeidheid. Maar ze beschrijft ook hoe iemand verder kan als de chronische ziekte geaccepteerd wordt, wat daarbij komt kijken en welke eigenschappen bijvoorbeeld handig zijn om dit te bereiken. Daarbij geeft ze hulpmiddelen om deze eigenschappen te ontwikkelen en licht ze valkuilen toe die iemand kan tegenkomen. Tenslotte levert ze ideeën om aan de toekomst te werken. Ze geeft daarbij veel praktische tips voor lotgenoten en hun naasten, ook voor hen waarbij de diagnose al langer geleden gesteld is. Dit alles om een volwaardig en prettig leven te leiden met een chronische ziekte.

Wat viel op: Dit is geen boek om in één keer uit te lezen. Janet geeft zoveel tips en ideeën voor (mede) chronisch zieken en hun naasten om hun leven meer de moeite waard te laten zijn, dat het achter elkaar doorlezen mij onmogelijk was. Er zijn vele tips die uit te proberen zijn, waarbij de ideeën voor het ritueel als afsluiting van een

negatieve periode mij bijvoorbeeld erg zijn bijgebleven. O.a. omdat het een 'Geweldig, ik ben ziek' of een 'Vier je tegenslagenfeest' met nazorg voor de genodigden kan zijn. Opvallend vind ik ook dat Janet vaak in de 'je' vorm schrijft, en weinig in de ik vorm. Dit terwijl het boek is geïnspireerd op haar ervaringen. Ik had het een meerwaarde gevonden om wat meer van haar ervaringen terug te zien, bijvoorbeeld gedurende de periode in het revalidatiecentrum, die voor haar zo belangrijk is geweest. Maar het is een boek vol ideeën en levert genoeg voor wie op zoek is naar een praktisch boek met een boodschap. Een boek dat, zoals zij zegt, tips en uitleg geeft om op een positieve manier te leren omgaan met reacties, gevoelens en emoties die worden losgemaakt door het chronisch ziek zijn.

Citaten: Pag. 48: 'Maar wanneer je door extreme moeheid 's avonds een verjaardag afzegt, terwijl mensen je 's middags nog boodschappen hebben zien doen, wil een dergelijke situatie nog weleens wat ontevreden woorden opleveren. Immers, je kon ook boodschappen doen, dus waarom dan niet ook naar de verjaardag? Zo simpel ligt het natuurlijk niet en we weten allemaal maar al te goed dat we niet zomaar kunnen oordelen over het doen en laten van onze medemens. (Als zieke heb je misschien uit eigen ervaring geleerd voorzichtiger om te gaan met je oordelen.)'

Pag. 64: 'Tot nu toe ben ik voornamelijk ingegaan op positieve blijdschap, maar er bestaat ook zoiets als negatieve blijdschap. (...) je kunt namelijk positiever gestemd zijn dan goed voor je is. In plaats van realistisch ga je dan te positief denken. Het gevaar bestaat dat je doorschiet naar onbezorgdheid. Dan is er ruimte om te luisteren naar signalen van je lichaam die op gevaar duiden.'

Pag. 101-102: 'Na jaren succesvol en minder succesvol met een chronische ziekte te hebben geleefd, denk ik inmiddels ontdekt te hebben welke eigenschappen van belang zijn om optimaal te kunnen leven met een ziekte.'

Extra: <http://www.nvle.org/home/boeken-brochures/ziekelijk-gelukkig-janetbouwmeester>: Chronisch ziek én gelukkig zijn: '15 mei is het boek 'Ziekelijk gelukkig: positief leven met een chronische ziekte' van Janet Bouwmeester verschenen. Janet heeft het boek op 15 mei tijdens het congres van de NVLE in De Reehorst gepresenteerd en een eerste exemplaar overhandigd aan haar arts, Dr. Kallenberg. (...) Het is het eerste Nederlandse boek dat specifiek ingaat op leven met een auto-immuunziekte. (...) Het boek laat zien hoe op een positieve manier kan worden omgegaan met alle reacties en gevoelens die het chronisch ziek zijn losmaken. Janet Bouwmeester deed uitgebreide research en sprak met artsen en patiënten met ziekten als Lupus, Sclerodermie, MCTD, Sjögren, Sarcoïdose, Graves, Wegener, Churg Strauss, R.A. en Polymyositis. (...) Janet Bouwmeester geeft in haar boek een geheel eigen visie op de persoonlijkheid die nodig is om een volwaardig en prettig leven te leiden met zo'n ziekte.

Contact opnemen met Janet Bouwmeester kan via: e-mail:

janetbouwmeester@home.nl Telefonisch: 050 – 8500 661 Zie ook :
(www.ziekelijkgelukkig.nl)