

“ONZEKERHEID KAN OOK BEVRIJDEND WERKEN”

Lottie van Starckenburg schreef een indringend boek over haar lange medische geschiedenis en de inzichten die deze haar heeft opgeleverd. Daarnaast interviewde ze voor haar boek lotgenoten met soortgelijke ervaringen. Meest opvallende boodschap van Mijn vriend Damocles is dat onzekerheid over je gezondheid ook positief kan werken, namelijk als impuls om het leven aan te gaan, en niet bang te zijn om keuzes te maken. Lottie studeerde sterrenkunde, las zelf veel medische handboeken en artikelen, en ging met artsen vaak de strijd aan over de beste behandeling. Momenteel geeft ze trainingen en lezingen om haar verworven ideeën over te dragen.

Je zegt dat jouw ziekte-ervaringen je ook mooie dingen hebben gebracht. Je omarmt de onzekerheid, schrijf je.

- “Bij mijn eerste ziekte-ervaringen voelde ik dat zeker nog niet zo; toen had ik vooral angst en paniek. Maar je kunt niet voor je problemen blijven weglopen, en langzamerhand is mijn houding veranderd. Op zeker moment werd duidelijk dat ik mogelijk drager zou kunnen zijn van het Huntington-gen, en daarna ben ik anders naar ziekte en onzekerheid gaan kijken. Huntington is een hersenaandoening, die na een akelig ziekteproces tot de dood leidt. In het begin vond ik het heel beklemmend dat deze ziekte in de familie zit, maar geleidelijk begon die onzekerheid juist bevrijdend te werken. Want als dit boven je hoofd hangt, dan blijf je niet hangen in een vervelende baan. Dan is het gemakkelijker geworden om soms te zeggen: daar ga ik mijn tijd niet aan besteden. Ik steek mijn energie niet meer in bullshit. Mijn lichamelijke klachten hebben me op een bepaalde manier ontspannener gemaakt. Het perspectief is veranderd.”

Je hebt je niet laten testen op Huntington.

- “Ik heb ervoor gekozen niet te willen weten of ik drager ben van het gen of niet. Maar als mijn kinderen het later willen weten, dan laat ik me testen; die afspraak heb ik met ze gemaakt.”

Onzekerheid was er ook rond je tweede zwangerschap, omdat de eerste zo moeizaam was verlopen.

- “Ik heb er heel bewust gekozen om dit proces aan te gaan. De tweede bevalling was opnieuw verre van makkelijk. Ik heb er heel veel hulp bij gehad; anders had ik het niet gered. Maar ik wil mijn leven niet door angsten laten bepalen, en volgens mijn arts was het verantwoord. Ook deze bevalling heeft me iets heel moois geleerd, namelijk hoe ik me kan overgeven aan de zorg van anderen. Dat was heel bevrijdend om te merken.”

Als je kon kiezen, zou je opnieuw voor dit leven kiezen, schrijf je.

- “Veel mensen met lichamelijke klachten zullen zeggen dat ze de ziekten liever niet hadden gehad. Dat lees je ook in sommige interviews van mijn boek. Maar zelf heb ik dat niet. Ik weet niet hoe mijn leven eruit had gezien als ik altijd gezond was geweest. Het is natuurlijk lang niet altijd leuk maar ik heb vrede met hoe het nu is. Mijn ziekten hebben mij bijvoorbeeld het werk gebracht dat ik nu doe.”

“Iedereen schrikt als ik Huntington noem, maar als het gaat om mijn dagelijks leven, dan heeft mijn schildklierziekte, een auto-immuunaandoening, veel meer impact. Deze leidt tot energiebeperkingen en dwingt me om na te denken over wat ik belangrijk vind. Maar zo’n beperking maakt ook creatief: hoe kan ik op fietsvakantie gaan, wat mijn kinderen graag willen, terwijl ik niet zomaar langere afstanden kan fietsen? Het geeft juist een kick als iets lukt wat niet vanzelfsprekend is.

Je voelde je door artsen vaak niet serieus genomen.

- “Artsen benoemen klachten vaak als stress of ze wijzen naar je leefomstandigheden, zoals afstuderen of zorgen over je

.....

‘IK HEB ERVOOR GEKOZEN OM NIET TE WILLEN WETEN OF IK DRAGER BEN VAN HET HUNTINGTON-GEN’



kinderen. Nu vind ik het niet verkeerd als een huisarts vraagt naar stress, maar bij vrouwen gebeurt dit wel opvallend vaak. Mijn 'nee, het is geen stress' werd nooit geaccepteerd. In mijn familie kampen veel vrouwen met erfelijke auto-immune aandoeningen, en door artsen werden zij vaak met een kluitje in het riet gestuurd. Daardoor bleven ze soms tientallen jaren rondlopen met hun klachten, onnodig. Ik zie dat ook gebeuren bij Sjögren en fibromyalgie, wat opnieuw vooral vrouwen treft. Zelf heb ik die artsenhouding van begin af aan bevochten. Ik had de kennis in huis om de juiste antwoorden te zoeken en heb mijn inzichten bij consulten ook

altijd ingebracht. Bij artsen ontbreekt het soms gewoon aan kennis over ziekten, zeker ziekten die vooral vrouwen treffen."

Krijgen hoger opgeleiden betere zorg dan lager opgeleiden?

– "Het is algemeen bekend dat mensen met minder gezondheidsvaardigheden jaren korter leven. Zelf lees ik wetenschappelijke artikelen en ben ik mondig aangelegd; daardoor kwam ik er bij artsen wel doorheen. Maar veel van mijn familieleden met dezelfde klachten kwamen er bij dezelfde dokter niet doorheen; zij kregen niet de behandeling die ze verdienden."



Lottje van Starckenburg: "Een beperking maakt creatief. Het geeft een kick als iets lukt wat niet vanzelfsprekend is."

JOS OVERBEEKE

