

Een van de dingen waarmee ik worstel sinds de vasculitis uitbrak, is het alleen op pad gaan. Met de nadruk op 'alleen'. Het is een berg waar ik 't liefst omheen loop op zoek naar makkelijke paden in de stiekeme hoop dat als die er niet zijn, ik met reden kan afzien van de beklimming.

Er is tegenwoordig veel vóór en ná de vasculitis in mijn leven, veel vóór en ná de diagnose op 29 mei 2020. Vóór de vasculitis was ik volgens mijn man een duizendpoot. Ik hoorde hem dat zeggen tegen de longarts, die vroeg of hij mij kende zoals ik erbij lag in bed. Erná, om in de beeldspraak te blijven, was ik een geamputeerde mankepoot die overall bang voor was, en is. Dat moet ophouden. Ik mag dan wel misschien negenhonderd pootjes teruggewonnen hebben, maar kan niet voor elk uitje op mijn man blijven rekenen.

DAGJE UIT

Daarom bespreek ik met mijn vriendin een dagje uit. Het wordt Tilburg, ons oude plan dat door zowel corona als mijn ziekte nooit is doorgegaan. We willen de nieuwe bibliotheek en het De Pont Museum bezoeken. We zullen elkaar treffen bij het station, want ik kom met de trein en zij vanuit Limburg met de auto. Los van mijn huidige angsten, heb ik al heel lang een aversie tegen autorijden in Randstedelijke omgevingen. Maar sowieso is de reis te lang vanuit Enschede, zowel per auto als per trein, en voor mij op één dag niet haalbaar door vermoeidheidsklachten. Ik heb dus



Bernique Touw

Bernique Touw heeft een natuurlijke drang om de dingen die haar overkomen op te schrijven en te delen met anderen. Ze heeft daarvoor zelfs een eigen website waar ze deze natuurlijke drang toelicht in deze mooie introductie:

“Mijn site is als een grote plas met veel boven- en onderwaterleven. De belangrijkste bewoner is Gyrinus, een draaikever op het

wateroppervlak. In de volksmond een... schrijvertje. Dat is wat ik doe, schrijven in alle windrichtingen, voortgedreven door de taal en het geschreven woord. Mijn voor de buitenwereld verscholen, maar nooit stille waterplas welt op uit maar liefst vier bronnen: natuur, biografie, kleinkinderen en de verrassingen die het leven biedt.”

Vorig jaar werd Bernique geconfronteerd met een van die 'verrassingen die het leven biedt' namelijk de diagnose GPA. Zoals de

meeste van ons is overkomen, raakte ze daardoor behoorlijk van de kaart. Om het in haar eigen woorden te zeggen: “Het was de dag dat ik met geweld werd ontvoerd naar een parallel universum waar ik helemaal niet thuishoor.”

Ze schreef over deze periode een klein boekje waarover elders in dit blad meer. In dit artikel gaat ze in op het fenomeen vasthouden aan de veiligheid van je eigen huis.

een tussenstop geregeld bij mijn dochter in Utrecht en slaap twee nachten bij haar.

“Er is tegenwoordig veel vóór en ná de vasculitis in mijn leven...”

Op de dag zelf word ik wakker in het besef dat vandaag mijn wereldreis Enschede - Utrecht - Tilburg - Utrecht - Enschede aanvangt, uitgesmeerd over tweeënhalve dag. Het veroorzaakt een knoop in mijn maag, alleen te ontwarren door een kop sterke hete thee in bed.

REIS PLANNEN

Al kan ik de treinreis naar Utrecht wel dromen, toch haal ik voor alle zekerheid de laptop erbij om mijn vertrektijd 's middags te bepalen. De NS-reisplanner toont een reis die - mijn ogen vallen uit m'n hoofd - over Deventer en Arnhem gaat met maar liefst twee keer overstappen en een duur van twee uur en twintig minuten! Ik vlieg m'n bed uit en bel de NS reisinfo. De telefoniste moet de paniek in mijn stem gehoord hebben, want ze kijkt, de rust zelve, met mij mee en komt tot de conclusie: het kan alleen maar naar Utrecht over Arnhem. “Maar”, protesteer ik, “ik heb in dertig jaar nog nooit zo gereisd!” “Tja, ik vermoed dat er op het normale traject werkzaamheden zijn,” zegt ze. “Maar,” dring ik aan, “in zo'n lange tijd zal ik naar de wc moeten en dat wil ik niet in de trein!” Ik word helemaal warm van schaamte. Wat denk ik wel niet? Dat zij voor mij die omleiding ongedaan gaat maken? De radertjes in m'n hoofd draaien dol in

hun zoektocht naar redenen om het uitje ongedaan te maken. Geen te vinden. Ik spreek mezelf moed in, noem mezelf een aanstelster. Helpt allemaal niet.

Aan de telefoon merkt mijn dochter hoe gestrest ik ben, en dat terwijl ik nog moet



vertrekken. Ineens zeg ik het: “Weet je, ik zoek nog altijd de veiligheid van m'n eigen huis. Alles daarbuiten wordt zo onoverkomelijk voor me.” Sinds ergens in het afgelopen ziektejaar heb ik dit gevoeld, vermoed, soms opgediept, weer weggemoffeld, maar nu zég ik het. Ze herkent het. Zelf is ze al sinds haar twaalfde jaar chronisch ziek met SLE en de laatste drie jaar heeft ze verschillende buikoperaties ondergaan. Ze heeft dromen en paniekaanvallen, ook voor haar wordt alles enorm vergroot. Via haar huisarts is ze in contact gekomen met een praktijkondersteuner van de GGZ. Zij heeft er baat bij. “Is dat niet ook iets voor jou?”, vraagt ze. “Maar dat traject heb ik toch al gehad?” zeg ik. “Trouwens, het begon pas toen ik beter werd en steeds meer aankon. Een ratjetoe van pleinvrees, verkeersangst en coronavrees. Ik snap het niet meer.” “Mijn GGZ-mevrouw zegt dat dit heel normaal is na een lange stressperiode,” zegt ze. “Kleine stapjes nemen. Ik zou nu een keer de auto proberen.” Ik blijf nog

even aarzelen, maar ga dan toch overstag. Als alles goed gaat, kan ik inderdaad met anderhalf uur in Utrecht zijn en ook nog mijn eigen kussen meenemen.

MET DE AUTO

Mijn man belt uit Duitsland en ik vertel dat ik de auto neem in plaats van de trein. Zou ik dat kunnen? “Natuurlijk kan je dat!”, zegt hij. Later belt hij terug: “Rij je wel voorzichtig?” “Ik rij altijd voorzichtig,” zeg ik. En denk erachteraan: “Zó voorzichtig dat ik waarschijnlijk een gevaar word op de weg”.

De autorit gaat goed, al is het erg druk. Twee geselende hoosbuien, een ter hoogte van de Veluwe en een vlak voor Utrecht, zorgen voor lichte paniek. Gelukkig duren ze kort - beide. Geen controles, files, panne, hoge nood, verkeerde afslagen en andere ellendigheden. Opgelucht, en best trots op mezelf, arriveer ik om vijf uur bij mijn dochter. Morgen wordt de trein naar Tilburg een eitje. ●

Target-to-B symposium 2021