



## 'Ik ben vooral eenzaam in mijn ziekte'

De hashtags op haar Instagram-account zijn veelzeggend; #chronisch moe, #revaliderenistopsport, #onzichtbaarziek. Die toekomst had Patricia van Keulen 16 jaar terug niet voor zichzelf uitgestippeld. In 2004 kreeg ze een darmziekte, de ziekte van Crohn. Sindsdien is het aantal ziekenhuisbezoeken niet meer te tellen. Maar waar darmziekten nogal eens reden zijn tot vereenzaming, heeft Patricia genoeg mensen om haar heen. Haar eenzaamheid is een heel andere.

De ziekte van Crohn valt onder de maag-, lever- en darmaandoeningen. Het is een van de ernstigste vormen. Bij Crohn zijn de darmen chronisch ontstoken. Dat leidt tot ernstige

klachten en soms moet zelfs een deel van het darmkanaal worden verwijderd. De ziekte openbaart zich meestal tussen het 15e en 30ste levensjaar. 'Ik was 18 toen ik de diagnose kreeg', zegt Patricia van Keulen. Die diagnose was het begin van een heel ander leven. 'Ik zat nog op school. Ik heb zelfs nog mijn opleiding afgerond en een tijdje gewerkt, als bedrijfsleider bij een opticien. Maar op een bepaald moment ging dat niet meer. Ik heb een half jaar ziek thuis gezeten. Negen van de tien dagen lig ik op bed. Je hebt buikpijn, je bent vermoeid, je kunt geen eten binnen houden. Ik heb al heel veel medicijnen geprobeerd. Maar elk middel heeft wel weer bijwerkingen. En zo ga je maar door.'



*Er heerst nogal een taboe op darmziekten. Maar ik ben daar heel open in.*

### **Isolement**

Juist een ziekte als die van Crohn en ook andere darmziekten staan erom bekend dat ze het voorportaal zijn van eenzaamheid. Wie een darmziekte heeft, of zelfs een stoma, schaamt zich al gauw. Dat leidt bij veel mensen tot een isolement. Bij Patricia viel dat mee. 'Ik had voor mijn ziekte veel vriendinnen. En die heb ik nog steeds eigenlijk, al zijn het er niet meer zoveel als toen. Maar dat zie je bij meer mensen van mijn leeftijd: dat het aantal vriendschappen afneemt. Normaal gesproken zie ik wel wekelijks vrienden. Met corona is het wel lastig, omdat ik moet oppassen. Ik moet binnenkort weer een operatie ondergaan en ik mag niet het risico van een besmetting lopen.'

### **Eenzaam in ziek zijn**

Het klinkt niet als iemand die in een hoekje wegwijnt. 'Nee, ik voel me ook niet eenzaam op de manier die je misschien zou verwachten. Ik heb genoeg mensen om me heen. Ik woon bij mijn ouders, familie en vrienden zijn er voor me. Maar ik voel me wel eenzaam in mijn ziek zijn. Hoe goed iemand je ook wil helpen of zijn best doet om je te begrijpen: als gezonde vriend gaat dat niet. Ik kan er wel over praten, maar het is toch anders als je aan een vriendin advies vraagt terwijl die een heel ander leven leidt.'

### **Instagram-account**

Een jaar geleden vond ze een online uitlaatklep om ook die vorm van eenzaamheid te bestrijden: een account op Instagram. 'Ik heb al heel veel volgers. Ook mijn volgers hebben een chronische darmziekte of een beperking. Ik heb door Instagram heel veel contacten gekregen. En met mensen die allemaal in dezelfde situatie zitten. Die ken je niet, maar ze begrijpen mij wel goed. Ik schrijf over alles wat ik meemaak. Over de periode dat ik in coma heb gelegen, maar ook over de leuke dingen. Er heerst nogal een taboe op darmziekten. Maar ik ben daar heel open in. Mijn vrienden weten het. Bij ons is het geen taboe, maar ik merk dat het bij anderen wel zo is. Dan is het toch makkelijker praten met iemand die hetzelfde ervaart.'

### **Crohnjuweel**

Crohnjuweel heet haar Instagramaccount. Een luchtige naam die Patricia helemaal typeert: 'Ja, ik ga er altijd positief mee om. En ik heb genoeg zware periodes meegemaakt. Hoeveel keer ik al in het ziekenhuis heb gelegen? Ik zou het niet weten. Het is wel gebeurd dat ik 's morgens uit het ziekenhuis was ontslagen en 's avonds met de ambulance weer terug werd gebracht. Over twee en een halve week volgt een nieuwe operatie, dan krijg ik weer een stoma.'



Dit verhaal is aangeleverd door Aera Jongeleen, Adviseur proces & performance bij De ZorgCentrale

 De ZorgCentrale.nl