



TEKST: Esther Smid · FOTO'S: Luuk Audenaerde

'Uit kleine geluuksmomentjes haal ik kracht'

Marian Janssen (57) leidde altijd een actief en energiek leven; ze werkte als leerkracht, zorgde voor haar gezin en hield van wandelen en fietsen. Zo'n tien jaar geleden scheurde ze haar achillespees; het begin van een eindeloze reeks fysieke klachten. Toen ook nog de overgang zich in alle hevigheid aandiende, lukte het Marian niet meer om te functioneren. Pijn en ook overgangsklachten komen extra hard binnen bij haar gevoelige lijf. Marian zou willen dat zorgprofessionals vanuit hoogsensitiviteit kijken naar haar reacties op pijn, overprikkeling en vermoeidheid. 'Dan krijg je een heel andere benadering en word je beter begrepen en begeleid.'

I'k weet sinds jongs af aan wel dat ik heel gevoelig ben', vertelt Marian. 'Ik kan meegaan in andermans emoties en kan ook slecht tegen licht en geluid. In een andere omgeving heb ik sneller last van buikpijn. Omdat alles me regelmatig te veel is, ga ik in een gezelschap het liefst achteraan rustig in een hoekje zitten. Pas op mijn 36e, toen ik moeder werd, las ik een artikel over hoogsensitiviteit en dacht: dat gaat over mij!'

Chronische pijn

Marian heeft elke minuut van de dag pijn, dag in dag uit. Dat begon tien jaar geleden toen ze tijdens de gymles lekker met

de kinderen meedeed met een balspel. 'Op het moment dat ik de bal wilde onderscheppen, hoorde en voelde ik het scheuren.'

Pas bij een *second opinion* werd een forse achillespeesruptuur geconstateerd. Marian liep tien maanden op krukken en in een walker (medische schoen), maar uiteindelijk bleek dat haar voet al die tijd verkeerd in de walker had gestaan. De wachtlijsten waren lang en toen Marian eindelijk aan de beurt was voor revalidatie in dagbehandeling, waren de klachten dusdanig verergerd dat ze intern moest revalideren. 'In de revalidatiekliniek waar ik ongeveer drie maanden ►



Mijn onrealistische droom is een kliniek speciaal voor hooggevoeligen, waar artsen uitgaan van hoogsensitiviteit als verklaringsmodel

verbleef, raakte ik totaal overprikkeld. Niet alleen door de pijn, maar ook doordat ik een kamer moest delen met iemand anders en daardoor niet kon slapen en door de continue drukte in het gebouw. Nergens was het rustig, overal hoorde je gesprekken. Er was geen aandacht voor mijn HSP zijn, niemand had kennis van hoogsensitiviteit en ik voelde me nergens gehoord. Al met al werd het een zeer traumatische ervaring.'

Dubbel baanverlies

Marian werkte 28 jaar als juf in het basisonderwijs, maar het lukte haar na de revalidatie niet meer om voor de klas te staan. 'Mijn hak bleef zo'n pijn doen, ik kon gewoon niet de hele dag staan. Helaas verloor ik daardoor mijn parttimebaan in het onderwijs.'

Na een jaar vond Marian een nieuwe prachtbaan als activiteitenbegeleider op een zorgboerderij voor mensen met dementie, mensen met niet-aangeboren hersenletsel en eenzame ouderen. 'Ik stond weer helemaal in mijn kracht en werkte vanuit mijn hart! Ik bleek heel goed te kunnen luisteren en was oprecht geïnteresseerd in de verhalen die cliënten mij vertelden. Het was dankbaar werk en ik had het gevoel dat ik de baan van mijn leven had gevonden. De pijnklachten vanwege die achillespees waren hanteerbaar, maar in die periode kreeg ik voor het eerst stekende pijn in mijn voeten. Ik bleek artrose te hebben in mijn beide voeten.'

Naast haar werk en de zorg voor haar gezin was Marian anderhalf jaar lang intensief mantelzorgster voor haar zieke vader. Ze ging met hem mee naar alle ziekenhuisbezoeken en was contactpersoon voor de zorg aan huis. Het was een pittige tijd. Toen ze vier jaar geleden ook nog ernstige overgangsen vermoeidheidsklachten kreeg, raakte Marian helaas ook haar baan als activiteitenbegeleider kwijt.

Overgangsklachten

Vanwege haar leeftijd moest Marian enkele jaren geleden stoppen met de anticonceptiepil. Precies een maand later ging het mis. 'Ik kreeg enorme last van opvliegers en overmatig zweten. Ik was de hele nacht bezig met droogdeppen, de dekens gingen op, af, op, af. Ik kwam niet in slaap, lag uren wakker, had constant zweetaanvallen. Doodmoe begon ik

elke keer weer aan de nieuwe dag. Door de overgang kwamen trauma's uit mijn verleden – pesten en intimidatie – weer naar boven. Mijn stemming veranderde, ik werd somber en bang.'

De overgangsklachten kwamen door haar hoogsensitiviteit extra heftig binnen bij Marian. Ze probeerde van alles: hormoontherapie, een dieet van een orthomoleculair arts, homeopathische middeltjes. Maar niets hielp.

Er kwamen ook allerlei andere fysieke klachten bij: schouderontstekingen, rugpijn en carpaal tunnelsyndroom aan beide handen.

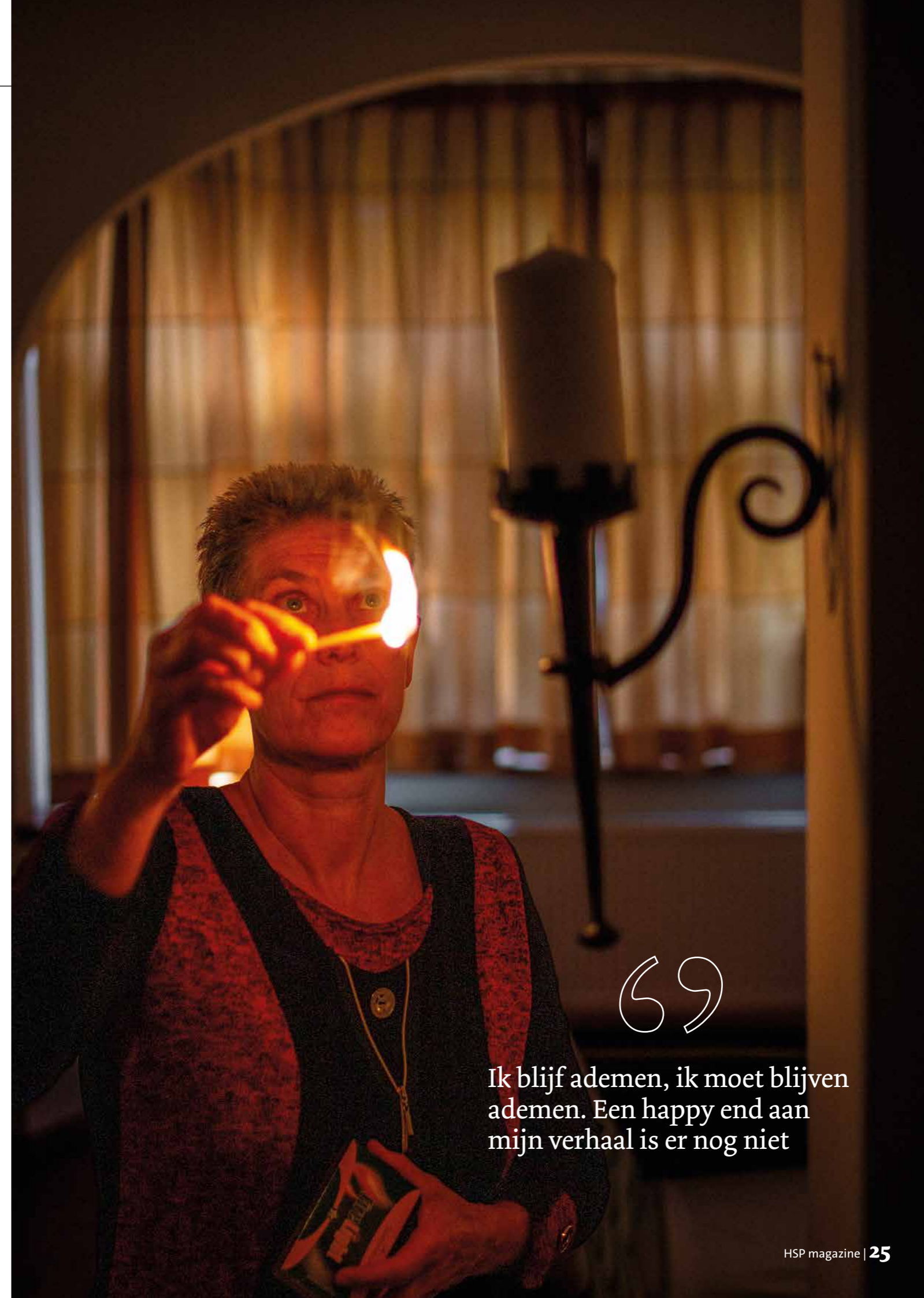
'Ik had ongelooflijk veel ellende aan mijn lijf', vertelt Marian, 'waardoor een overbelast pijnsysteem ontstond. Daarnaast sliep ik slecht waardoor ik oververmoeid raakte. Mijn overgangsklachten pasten niet in de gesprekken met artsen en medewerkers van UWV die ik in de loop der jaren tegenover mij vond. Ook werd er niet vanuit mijn hoogsensitiviteit gekeken naar mijn reacties op pijn, overprikkeling en vermoeidheid. Professionals waren alleen maar gefocust op gedragsverandering.'

Eenzaam

Na een voetoperatie met allerlei complicaties zat Marian er helemaal doorheen. 'Het totaalpakket was te zwaar. Ik was mezelf kwijt, wist niet meer wie ik was, was bang voor de dood of voor opname. Ik zat alleen maar voor me uit te kijken, voelde me een wrak. Het was uitzichtloos...

Bij sommige mensen om mij heen ontstond onbegrip, maar ik had juist mensen nodig die er voor me konden zijn. Ik voelde me eenzaam. Mijn partner begrijpt gelukkig heel veel, maar het is niet makkelijk voor hem. Hij is een schat van een man, maar ik geef het je te doen met een vrouw met zoveel klachten. Gelukkig bleven er ook lieve familieleden en vriendinnen over en er was welgeteld één professional die mij begreep en steunde.'

Marian kreeg medicijnen tegen pijn en angst. Daarvan kreeg ze echter darmproblemen. 'Ik kan als HSP niet tegen medicijnen, ik werd misselijk en werd er uiteindelijk zo ziek van dat ik ermee stopte. Het vertrouwen in mijn artsen was weg. Iedere arts bekeek alleen zijn eigen deelgebied, niemand bekeek het geheel van mijn klachten en persoonlijke eigenschappen. In ►



Ik blijf ademen, ik moet blijven ademen. Een happy end aan mijn verhaal is er nog niet



een ander ziekenhuis bleek na diagnostisch onderzoek dat mijn bekkenbodem enorm overbelast is geraakt door te lang rondlopen met pijn en ellende. Hoe kan een mens dit allemaal verwerken?'

Droomziekenhuis

Marian heeft ervaren dat het in de medische wereld ontbreekt aan kennis over hoogsensitiviteit, overgangsklachten, chronische pijn, trauma's en de onderlinge wisselwerking hiervan. 'Regelmatig werd geprobeerd om mij een onterechte psychische diagnose te geven. Ik ben een mondige patiënt, maar werd onvoldoende serieus genomen en niet begrepen. In de opleiding tot arts of psycholoog krijg je doorgaans niks te horen over hooggevoeligheid of overgangsklachten. Hoogsensitiviteit is natuurlijk ook geen ziekte', zegt Marian terecht. 'Mijn onrealistische droom is een kliniek speciaal voor hooggevoeligen, waar artsen uitgaan van hoogsensitiviteit als verklaringsmodel. Dan krijg je een heel andere benadering en word je beter begrepen en begeleid. Doordat er in reguliere zorg onvoldoende kennis en begrip is voor dit aspect zijn mijn stress en klachten alleen maar erger geworden.'

Moeizaam traject

Los van de medische rollercoaster, doorloopt Marian ook een moeizaam traject bij UWV. Na twee jaar ziekte moest ze gekeurd worden. 'UWV oordeelt vanachter een bureau, zonder goed te luisteren naar alle facetten van mijn verhaal en mijn gezondheid en te kijken hoe ik ondanks ontstane beperkingen met mijn talenten wél zou kunnen bijdragen aan de maatschappij. Zonder lichamelijk onderzoek liet UWV bewust medische gegevens weg in de beoordeling. Dat vind ik echt bizar! De bestaande regels en protocollen houden geen rekening met hoogsensitiviteit of overgangsklachten. Dat vind ik problematisch. Maar ze nemen wel een beslissing over de rest van jouw leven. Een onterechte en foutieve beslissing blijft je dus achtervolgen.'

Mezelf terugvinden

Het is een hele opgave voor Marian om te dealen met constante pijn op zoveel plekken in haar lijf. 'Ik moet niet in paniek raken, voor ontspanning zorgen en aanvaarden wat niet meer lukt. Vooral dat laatste is moeilijk en frustrerend. Ik moet de bewegingsdrang die in me zit temperen. Ik fietste en wandelde altijd veel met mijn man. Nu ik zo moeilijk loop, mis ik de stilte, het groen en de geuren van de natuur. Ik mis het samen op pad gaan met mijn partner. Het liefste ben ik thuis, want ik moet meerdere keren per dag liggen. Mijn wereld is klein. Met zoveel pijn en vermoedheid wordt het buiten mijn eigen huis ook steeds moeilijker om mezelf af te schermen van te veel prikkels. Ik heb mijn

Gelukkig zijn er ook nog voldoende fijne dingen: op zaterdag een lekker broodje of een stuk Limburgse vlaai halen bij de bakker

handen vol aan al mijn klachten en behandelingen en aan het accepteren van het verlies van veel dingen. Ik blijf ademen, ik moet blijven ademen. Een happy end aan mijn verhaal is er nog niet. Ondanks alles probeer ik weer in een bepaalde kracht te komen en mezelf terug te vinden. Ik ben zoekende naar wat nog wel kan. Ik hou van wandelen, fietsen, tuinieren, bakken en koken, maar dat lukt alleen nog maar in het klein. Gelukkig zijn er ook nog voldoende fijne dingen: op zaterdag een lekker broodje of een stuk Limburgse vlaai halen bij de bakker. Of buiten zitten en genieten van een klein bloeiend bloemetje, een fluitende merel of de wind die door je haren waait. Voor dat soort geluksmomentjes hoef ik geen enkele moeite te doen.' ◀

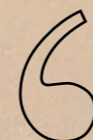


column
Marianne
ter Mors

Hooggevoelig zijn is voor schrijfster Marianne ter Mors (41) een zegen en soms ook een vloek. In HSP magazine vertelt ze hoe ze met vallen en opstaan geniet van het leven vol prikkels.



Dit is de andere kant van gevoelig zijn, afwijzing komt zo bizar hard binnen



Het is 'maar' een artikel

Het voordeel van gevoelig zijn is dat je zo intens kunt genieten. Ik kan helemaal opgaan in mijn werk. Zo ook deze keer. Ik heb een interview met een bekende Nederlander en vanaf het allereerste moment voelt het verbonden. Ons gesprek is levendig, gezellig en tegelijkertijd vol diepgang. Het suffe is dat ik altijd nog over een drempeltje moet als ik een 'bekend' iemand interview, deze keer gaat dat wonderbaarlijk snel. We zijn een match! Na afloop van ons interview begin ik meteen aan het artikel. Het lijkt wel alsof het artikel zich door mij heen schrijft, dat ik alleen maar de poort ben voor wat er op papier komt. Zo vloeiend komt het eruit. Ik voel me vervuld als ik het opstuur naar mijn gesprekspartner om te checken. *Dit is écht een mooi artikel geworden!* Twee dagen later check ik 's ochtends in bed alvast mijn mail. Een berichtje van de manager van de BN'er. Kort samengevat is de boodschap: het was zo'n leuk interview, daarom verbaast haar dit resultaat. Met dit artikel gaan ze allebei niet akkoord.

Ik krijg het eerst warm en dan koud. Ik voel irritatie gevolgd door een bijna onbedwingbare drang om deze frictie NU uit de wereld te helpen. Normaal gesproken douche ik rustig, mediteer ik en start ik vanuit afstemming mijn dag. Ik wéét dat het beter is om wel eerst te douchen en mijn meditatiepractice te doen, alleen oh wat kost het me vandaag moeite. Toch weet ik inmiddels dat handelen vanuit deze emotie voor niemand helpend is, dus douche ik braaf (wel snel) en ga zitten voor mijn meditatierondje (ook wat sneller). Tijdens mijn meditatie overvalt me zo'n diep gevoel van afwijzing, dat er een traan over mijn wang rolt. Ik weet het: het is 'maar' een artikel. Iets dat simpelweg niet aan iemands verwachtingen voldoet. Het zegt niets over mij en mijn kwaliteiten. Alleen heb ik het gevoel dat mijn schrijverscarrière hier zo'n beetje eindigt. Dat ik hier ter plekke eindig. Dit is helaas de andere kant van gevoelig zijn. Afwijzing komt zo bizar hard binnen. Gelukkig weet ik dit van mezelf en lukt het me om de situatie met mijn ratio te relativeren. Wel heb ik aan het einde van de middag een fikse sportsessie nodig om de imprint van afwijzing te verteren. Uiteindelijk blijkt dat met een paar aanpassingen zowel de BN'er als de manager prima tevreden zijn. Voor mij weer een les in het bij mezelf blijven. Ik ben oké, ook als een ander commentaar heeft. ◀