

INHOUD

Voorwoord	9
Inleiding	11
Recensies	13
Bijsluiter over Annjoy 21 MG	15
Hoofdstuk 1: Geboorte	19
Hoofdstuk 2: Gehandicapt zusje	25
Hoofdstuk 3: Speciale school	28
Hoofdstuk 4: Rietjes en co	29
Hoofdstuk 5: Vrienden en liefde	48
Hoofdstuk 6: Bucketlist en bloggen	115
Hoofdstuk 7: Je bent wat je eet	134
Hoofdstuk 8: Draadloos leven (op mezelf)	136
Hoofdstuk 9: Vissen in een zee vol onbegrip	139
Hoofdstuk 10: Muren zonder voegen	144
Hoofdstuk 11: Slapen op vier wielen	148
Hoofdstuk 13: Mijn toekomst	243
Nawoord	245
Gebruikte inspiratiebronnen	246
Reacties op mijn blog	247

VOORWOORD

Ik ben verrast als Annemari, in april 2015, mij vraagt om het voorwoord van haar boek te schrijven. Verrast, omdat de meeste voorwoordschrijvers beroemder zijn dan de auteur zelf. En zoals Annemari het zelf in haar boek beschrijft: zij is een BF-er (Bekende Friezin). Verrast, omdat ik haar nu bijna drie jaar ken, en bij haar de diagnose maagverlamming heb gesteld, met alle bijbehorende akelige ingrepen die ze in dit boek beschrijft.

Mijn verrassing wordt alleen maar groter als ik het boek doorlees. Alle bezoeken aan het ziekenhuis, alle ziekenhuisopnames, alle operaties en helaas ook complicaties, het is bijna teveel voor één mensenleven. En ik ben als haar behandelend MDL (maag-, darm- en leverarts), wat betreft de slangen en sondes, vaak verantwoordelijk geweest voor het medische deel en, pijnlijk genoeg, dus ook onbedoeld veroorzaker van de beschreven ellende!

In de tijd dat ik Annemari nu ken, ken ik haar natuurlijk vooral van de medische kant. Dit is voor een dokter een heel belangrijke kant, maar zeker niet de enige kant. Immers, een bepaald medisch beleid of plan kan voor de ene persoon ideaal zijn, maar voor de andere persoon totaal niet inpasbaar.

Ik heb Annemari na het lezen van dit boek als persoon een stuk beter leren kennen. Het mooie is (en ook geruststellend voor mij als dokter) dat Annemari positief, vrolijk en ondernemend blijft ondanks alle lichamelijke problemen. Natuurlijk klinkt er in sommige blogs de wanhoop over hoe het nu verder moet. Maar vooral de stukken over kleine dingetjes die het leven mooi maken, is prachtig om te lezen; kijk om je heen hoeveel kleine mooie dingen er elke dag steeds zijn.

De medische behandeling van Annemari kent twee kanten; die van de dokter en die van Annemari. Ik ben (terecht) niet gevraagd om het boek te lezen met de vraag of de beschrijvingen van ingrepen en

operaties juist zijn weergegeven. Dat is niet het doel van dit boek. De passages over ingrepen en operaties enzovoort, evenals de beschreven reacties van het medisch personeel (dus ook die van mij) zijn de interpretatie van Annemari en daar gaat het om in dit boek!

Ik wens u, als lezer van dit boek, veel leesplezier en wil u wijzen op haar weblogadres www.iannjoy.wordpress.com om haar te volgen!

Dr R.W.F. ter Steege
Maag-, darm- en leverarts
Universitair Medisch Centrum Groningen

INLEIDING

Negatieve gebeurtenissen kun je omarmen om zo een ander gedeelte van jezelf te ontwikkelen. Als mensen blind worden, ontwikkelen ze andere zintuigen meer om het gezichtsverlies te compenseren.

(Kim Spierenburg)

Mijn ziekte heeft mij gedwongen om positief te denken.

Een boek schrijven was mijn grootste wens, omdat ik hiermee kan laten zien dat ik iets heb kunnen bereiken in mijn leven, ondanks het ziekzijn. En helemaal zelf!

Ik wil met mijn eigen boek ervoor zorgen dat andere mensen er ook wat aan hebben. Steun, optimisme, humor of wat je er zelf maar uit wilt halen. Ik wil iedereen laten inzien dat je, ongeacht wat er gebeurt in je leven, kunt genieten en positief zijn.

Met dit boek wil ik je ook een kijkje in mijn leven geven. Het boek is samengesteld uit mijn blogberichten. In dit boek zijn ze ingedeeld in onderwerpen, niet op chronologische volgorde. Als je naar de data kijkt, wijst het zich vanzelf.

Ik wens je veel leesplezier! En ... vergeet niet voor het gebruik de bijsluiter te lezen.

‘Achteruit kijken is prima, zolang je maar vooruit blijft denken!’

Hoe verder je leest, des te meer zul je merken dat mijn eigen motto meer en meer waarheid wordt.

Annemari Talsma
april 2015

**Geef vandaag je glimlach aan een vreemde.
Het is mogelijk de enige zonneschijn die hij vandaag ziet.**

ALWEER 6 DAAGJES 2013
6 JANUARI 2013



Stralend en met een lach er weer tegenaan dit jaar

Vraag mij niet of het jaar goed begonnen is, want ik heb geen idee. Oudejaarsavond was redelijk gezellig. Ik heb het in bed gevierd samen met mijn ouders, zusje en RTL 4. We hebben vuurwerk gekeken en ik heb mijn tong vuil gemaakt aan wat zoute chippies. Mmmm. Ook heb ik de geur van de heerlijke appelflappen en olieballen opgesnoven. Hierdoor kreeg ik toch wel het oudnieuwgevoel!

Iedere dag probeer ik steeds wat te eten en te drinken maar dit doet erg veel pijn en het gaat er toch weer uit. Het is dan vervelend als mensen zeggen: "Je moet wel drinken/eten, want je moet de maag stimuleren, blablabla." De dokter zegt dat kleine hoeveelheden al goed zijn of niks. Puur voor de smaak en niets moet. Ik houd me hieraan en probeer het iedere dag opnieuw.

Om vijf uur sluit ik de gordijnen, mijn wereld gaat dicht. Ik plof op de bank en volg mijn heerlijke avondritueel. Tv, iPad, iPhone en als mijn maag het toelaat wat drinken: kan niet beter toch?! Kachel aan, kaarsje en ik geniet. Mijn huis is ingericht in een echte Annemari-style. De muur in de woonkamer is bruin/grijs. Hierop staat de tekst: Learn from yesterday, live for today, hope for tomorrow. Voor de rest wissel ik de planten en accessoires weleens, maar het is veel teksten en gezelligheid door kaarsjes etc. De wc is ook een aparte wc. Je verwacht vast niet dat ik hier iets over zou gaan schrijven. Juist wel: mijn wc is wie ik ben. Oké, dit klinkt heel raar. Mijn wc hangt namelijk vol met foto's. Ik heb echt fotobehang. Allerlei perioden foto's. Ik ben iemand die altijd foto's wil maken, vandaar de vele foto's in dit boek. Op de wc deur staat: There's no place like home. Hiermee bedoel ik er is geen plaats waar je zo lekker kunt poepen als thuis. Valt niet te ontkennen toch? Voor de rest zijn er in mijn huis niet hele opvallende dingen behalve mijn schoenenverzameling. Ik ben echt super erg schoenenverslaafd. Ieder merk wil ik hebben en heb ik bijna. Maar het grappige is doordat ik veel thuis of in het ziekenhuis ben, verslijt ik niets. Dus ze blijven ook allemaal mooi. Zodra mijn moeder zegt: 'Gooi nou eens een paar weg!,' zeg ik: 'Nee, ze zijn nog zo mooi' of 'ja, heb ik gedaan' en dan staan ze op zolder. Ik woon nu toch op mezelf en ja, ik kan dus best gemeen zijn.

Maar alles met elkaar heet dit hoofdstuk draadloos. Draadloos, omdat ik los ben van mijn ouders. Ik moet het alleen doen zonder toezicht en word dus niet meer aan het lijntje gehouden. Mijn moeder komt hier regelmatig even op de thee. Dit is juist wat ik altijd wilde in mijn dromen.

Maar onder draadloos versta ik nog meer dingen. Ik ben ook letterlijk draadloos als ik van de sonde af ben. Ik sta dan te dansen en te springen van het heerlijke gevoel even los te zijn. WIFI en niet steeds aan een kabel. Ik ga dan stofzuigen of dingen tillen, kortom dingen doen die anders niet zomaar kunnen. Ook het geen voeding en vocht krijgen zie ik als draadloos, helemaal onafhankelijk zijn. Een toverwoord.

En draadloos zie ik de relatie met God. Ik ben christelijk opgevoed en

opgezette buik. De operatie stond voor donderdag op de planning, maar wordt vervroegd. Op het moment lig ik aan een aparte slang waarvan ik het bestaan niet eens wist. Het voelt als een soort **NIET LEZEN ALS JE AAN HET ETEN BENT!** kookpot aan de muur waarin mijn maaginhoud komt. Mijn maag wordt dus leeggezogen. Dat is een heel apart gevoel: als je hem te hard zet, word je opeens heel slank, want alles trekt dan vacuüm. Dus ik kwam met de opmerking: 'Kijk, zo doet mijn maag het ook weer. Hij trekt nu in ieder geval weer samen.'

Als ik, even, niet slaap, ben ik met mijn nieuwe hobby bezig, namelijk haken. Superleuk, het kan overal. Zelfs onder de dekens, mede mogelijk gemaakt door de schoonmaakster.

SPANNENDE OPERATIE, LEVEN(S)LANG?!

4 DECEMBER 2013

Hoe is de operatie gegaan? Hoe gaat het met Annemari? Kunnen we op visite? Ik begin gewoon bij het begin. Pak gerust iets te eten of te drinken. Ik moet namelijk heel wat vertellen. Take you're time.

Flashback, voor de operatie

Ik lig nog op mijn eigen vertrouwde kamer nummer 42. Ik ben nog Annemari met één gat en voel me naar omstandigheden prima! Gedachten en vragen schieten er door mijn hoofd. De zuster snoert de bloeddrukband stevig vast aan mijn arm, zet een knijper op mijn vinger, steekt een thermometer in mijn oor en geeft me een zuurstofbrilletje in de neus. Ondertussen blijft ze maar door praten. Het is net of neem ik de informatie niet meer op. In mijn hoofd is het druk. Ik moet en zal nog een blog schrijven van tevoren, ik moet en zal een schone onderbroek aan doen, wassen en mijn kamer netjes maken. Het is net of mogen mijn eigen dingen niet. 'Goed vernevelen, mevrouw Talsma. Uw longen moeten goed wijd openstaan.' Ik probeer in alle talen duidelijk te maken dat ik juist slechter word van de verneveling en dat de dokter had gezegd dat ik nog antibiotica van tevoren moest hebben. Volgens de avond-, nacht- en dagdienst was

Stichting Kinderwens is heel blij en trots dat het heeft mogen meewerken aan de wens van Annemari om dit boek te publiceren. We hebben Annemari ervaren als een mens met een positieve blik op de wereld. Annemari, je bent een voorbeeld voor velen!

Stichting Kinderwens probeert de grootste, misschien, laatste wens van ernstig zieke kinderen in de leeftijd van 4 tot 20 jaar te vervullen. Ieder kind heeft immers recht op plezier en ontspanning in zijn leven. Maar voor sommige kinderen is dat niet mogelijk, omdat ze ziek zijn. Vaak levensbedreigend ziek. Juist voor deze kinderen wil de Stichting Kinderwens er zijn. Om hen even uit de dagelijkse sleur te halen en hen een dag te geven om nooit te vergeten!

Stichting Kinderwens is een vrijwilligersorganisatie die in het Noordoosten van Nederland actief is.

Wilt u Stichting Kinderwens steunen, dan kunt u sponsor of donateur worden.

U kunt zich hiervoor aanmelden via info@stichtingkinderwens.nl

Alle beetjes bij elkaar zorgen voor een onvergetelijke dag voor een bijzonder kind!



REACTIES OP MIJN BLOG

Hoi Annemari, ik zal mij even voorstellen. Ik doe de opleiding Verpleegkunde in Groningen. Ik stuur je een berichtje, omdat ik je al een hele poos volg. Eigenlijk is het raar: je zit een beetje te surfen op internet, en komt plotseling via iemand die je kent van vroeger een ontzettend heftig verhaal tegen. Dit verhaal heeft zo'n grote impact dat je het ongeveer een half jaar later nog niet vergeten bent. Je besluit nog wat meer te lezen en plotseling heeft het je zo in de macht dat je eigenlijk niet meer wilt stoppen, maar dat wel moet stoppen, omdat het al half 3 in de nacht is.

Beste Annemari, dit is ongeveer twee jaar geleden, en ik weet het als de dag van gister. Je heftige verhalen, je prachtige schrijfstijl, soms nuchtere fryske tinkwiizen en je enorme positiviteit blijven mij steeds boeien. Ik voel mij, doordat ik je verhalen af en toe lees enorm verbonden met je, wat eigenlijk best raar is. Omdat ik je eigenlijk helemaal niet ken. Ja, van televisie. Maar ik heb nog nooit met je gesproken. Het is gek dat de verhalen die je beschrijft mij zo ontzettend blijven boeien en zo ontzettend aanspreken. Wat je allemaal overkomt, is echt ontzettend heftig en voor mij moeilijk voor te stellen. Het is geweldig om te zien dat je zo ontzettend veel kracht hebt om uit alle vreselijke dingen die je meemaakt altijd weer iets positiefs te halen of er altijd een positieve draai aan te kunnen geven! Als je het mij vraagt, is dit een ongekend groot talent. Als ik zelf een negatieve gedachte heb, denk ik aan jouw verhalen en dan weet ik er weer een positieve draai aan te geven. Volgens mij zijn er veel mensen die wat van je kunnen leren. Ik ben je ontzettend dankbaar voor alle mooie verhalen die je schrijft en de ervaringen die je deelt. Je hebt hier echt talent voor. Via dit berichtje, wat ik al drie keer overnieuw geschreven heb en helemaal niet durf te versturen, wil ik mijn waardering voor je uitspreken. Stiekem hoop ik dat het aankomt. Ik wens je enorm veel kracht en moed toe in de toekomst. En ik hoop dat je met je enorme talent nog veel mensen kunt bereiken, zoals je mij hebt bereikt. Heel veel liefs.

Reactie van onbekend iemand

Annemari is een voorbeeld voor velen, met het hart op de tong. Ze doet heel erg haar best om alles wat ze voor ogen heeft te bereiken. Steeds weer haar grenzen verleggen. Je voelt je als medemens erg machteloos. Maar als je dan haar blogs elke keer weer leest, dan krijg ik er zelfs een stuk bemoediging van. Ik kan als medemens alleen biddend om haar heen staan en er voor haar zijn als dat nodig is.

Botina vd Hoek

Ik ken Annemari vanaf het speciale onderwijs (basisschool). Toen we naar de middelbare school gingen raakten wij elkaar kwijt. Maar gelukkig bestaat er social media. Hierop raakten we weer in contact met elkaar en zijn we weer goede vriendinnen van elkaar geworden. In onze vriendschap merk ik niet dat Annemari ziek is. Wel ben ik bang om haar kwijt te raken. Lieve Annemari, je kunt ontzettend trots op jezelf zijn!

Hilda vd Heide, je vriendin

Rond juni 2014 kwam Annemari op tv met het programma "Je zal het maar hebben". Ondanks haar beperkingen weet ze zoveel positivisme uit het leven te halen dat ik haar online ben gaan volgen. De blogs van Annemari zijn hartstikke leuk om te lezen en ze komt ook met waardevolle (lijf)spreuken. Hoe de toekomst ook gaat lopen, met haar karakter en uiterlijk (altijd vrolijk) heeft ze sindsdien een plek in mijn hart veroverd. Ik hoop dat veel mensen kunnen leren van haar beperkte leven, maar ook van het feit hoe ze in het leven staat. En hoe je, ondanks het ziek zijn, wel 'gewoon' kun leven.

Steven Dijkers, een vriend

Ik hoop dat Annemari nog lang door mag bloggen. In de allereerste plaats voor haarzelf maar ook om begrip te creëren voor de mensen die geen idee hebben wat ziekzijn inhoudt. Eenentwintig jaar en een boek op je naam hebben, daar mag ze heel trots op zijn, we konden al niet om haar heen, met dit boek heeft ze haar naam op een hele positieve manier gevestigd!

Helene Vonck, medepatiënt