

“DINGEN WORDEN INEENS HEEL WAARDEVOL **ALS JE ZIEK BENT**”

Op 24 oktober kwam het boek *Puur Goud - Overleven in een roestig lichaam* van Tineke Veenstra uit. Het is het verhaal van de 34 jarige Tineke die op haar 17e hoorde dat ze het syndroom van Sjögren had, met als secundaire aandoening de bloedziekte ITP. “Ik wilde dit boek schrijven om over mijn ziektebeeld te vertellen, maar ook om te laten zien dat er heel veel waardevolle kleine dingen zijn. Ik hoop vooral dat het gezonde mensen aan het denken zet.”

Tineke was zeventien en had net haar HAVO diploma gehaald toen ze voor het eerst klachten kreeg. Na verschillende onderzoeken werd haar moeder gebeld door de kinderarts. In haar boek schrijft Tineke daarover: “Ik kon niet verstaan wat er gezegd werd maar ik was direct volledig gefocust op mijn moeders gezicht. Kon ik daar misschien iets van aflezen? Ik hoorde de angst in haar stem en zag



ineens haar ogen groot en zorgelijk worden. Wat vertelde die arts aan de andere kant van de lijn? Mijn moeder keek naar mij en begon te praten. Ze vertelde me wat de arts haar uitlegde. Dat ik idiopathische thrombocytopenisch purpura had. ITP. Een bloedziekte."

Als je ITP hebt, stolt je bloed niet meer. "Ik mocht ineens niets meer, want alles was gevaarlijk. Omdat ik nog jong was hadden de artsen goede hoop dat ik eroverheen zou groeien. Dat gebeurde niet, dus werd ik doorverwezen naar een academisch ziekenhuis. Uit nieuw onderzoek bleek dat ik ook het syndroom van Sjögren had. Ondanks dat de ITP eerder werd vastgesteld, komt die ziekte voort uit het syndroom van Sjögren. Vijf procent van de mensen met Sjögren ontwikkelt ook ITP. De kans op het winnen van de loterij is groter."

Blogs

Tineke begon met het bijhouden van een blog. "Ik woon in een klein dorp en daar wordt altijd gekletst. Als ik naar de supermarkt ging, was ik zeker anderhalf uur onderweg omdat ik steeds werd aangesproken. 'Hoe gaat het met je? Wat is er nou precies aan de hand?' Dat was heel lief en fijn, maar het kostte ook veel tijd." Om niet elke keer hetzelfde te moeten vertellen begon Tineke online te delen hoe het met haar ging. "Steeds meer mensen gingen het lezen. Op een bepaald moment had ik wel 2000 lezers per dag." Jarenlang schreef Tineke over haar ervaringen, maar op een gegeven moment had ze er geen plezier meer in. Omdat ze wel wilde blijven schrijven, ontstond langzaam het idee van het schrijven van een boek.

Zwaar

Tineke moest terug in de tijd. "Dat vond ik moeilijk. Er is veel gebeurd in de zeventien jaar dat ik ziek ben. Vooral het terughalen van de periode dat ik moest stoppen met studeren was zwaar. Ik werd naar behandeld op het HBO. Eeraan terugdenkend vind ik het heel verdrietig dat het zo gelopen is." In het boek vind je ook de blogs die Tineke eerder schreef. Zo lees je bijvoorbeeld de Twaalf ziekenhuistips van Tineke die ze deelde toen ze eenentwintig was. "Dat vind ik mooi. Als jongere zie je dingen anders dan als volwassene. Nu zou ik het anders formuleren, maar ik vind dat ik het toen goed gedaan heb."

Binnen- en buitenkant

Het verhaal van Tineke begint in de periode net voor de diagnose. Ze neemt de lezer mee in de rollercoaster waarin ze terecht komt. Ze vertelt over de terugvallen die ze steeds opnieuw krijgt, maar ook over al het moois dat ze heeft meegemaakt; een omgekeerde bucketlist, zoals ze het zelf noemt. Haar emigratie naar Curaçao en de mooie vriendschappen die ze daar heeft gesloten, zijn

Tineke Veenstra: "Ik hoop vooral dat mijn boek gezonde mensen aan het denken zet."



hoogtepunten. Maar haar lijf blijft, zoals ze in de titel van het boek beschrijft, roestig.

Tineke zegt: "Over de titel heb ik goed nagedacht. Ondanks dat ik in de afgelopen zeventien jaar best wel beperkt geworden ben, zijn er nog zoveel mooie dingen om te doen en te zien. Dingen worden ineens heel waardevol als je ziek bent. Zoals ik in het boek schrijf: 'Pas als normale dingen niet meer normaal zijn, realiseren we hoe speciaal normale dingen zijn.' Dat is puur goud."

Ook het omslag van het boek is voor Tineke speciaal. "De foto op het omslag is twee jaar geleden gemaakt. Toen kon ik nog lopen. Nu ben ik rolstoelgebonden. De waarde van die foto is dus heel groot voor mij. We hebben hem gemaakt op een vervallen plek, dat past goed bij mij denk ik; aan de buitenkant zie je een goed lijf, maar aan de binnenkant is van alles mis."

Toekomst

Over de toekomst denkt Tineke niet veel na. "Ik heb geleerd dat dingen snel kunnen omslaan. Ik kijk dus alleen naar wat ik binnenkort wil of wat binnenkort lukken kan. Voor nu hoop ik natuurlijk dat er goed op *Puur Goud* gereageerd wordt. Sowieso is een echt boek uitgeven heel bijzonder en speciaal."



Puur Goud - Overleven in een roestig lichaam is nu online en in de boekhandel verkrijgbaar. De volledige opbrengst gaat naar de Bart de Graaff Foundation.

TINEKE VEENSTRA

