

‘Mevrouw, u hebt geen idee waarover u het hebt’

Communicatiedirecteur Lenneke Vente is opgelucht als ze hoort dat ze geen kanker heeft, maar een auto-immuunziekte. De dokter helpt haar uit de droom, waarop een langzaam proces van ‘leren leven met’ begint. ‘Maar ik ben die ziekte niet.’

Tegenslag

In Tegenslag vertellen ondernemers, bestuurders, politici en kunstenaars over de dieptepunten in hun loopbaan. En hoe zij die te boven kwamen.

Achteraf gezien had Lenneke Vente (50) al langer klachten: geregeld hoofdpijn, terugkerende blaasontsteking, ze herstelde steeds minder snel na het sporten. ‘Ik was begin dertig en weet het aan mijn lange dagen. Tussen zes en zeven ’s ochtends ging ik spinnen en na het werk vaak uit eten. Ik nam me voor om dan een wijntje minder te drinken.’

Als directeur bedrijfscommunicatie bij Bouwfonds, een dochteronderneming van ABN Amro, stuurt Vente een team van jonge mensen aan en reist ze geregeld naar Spanje, Duitsland, Engeland en Frankrijk. ‘Ik was de eerste vrouw in de directie, had een groot budget en alles wat ik aanpakte, lukte. Ik genóót.’

Totdat Vente op een ochtend wakker wordt met een bobbel zo groot als een ei in haar hals. Haar oom was overleden aan non-hodgkin, lymfeklierkanker, dus alarmbellen gaan af. Toch gaat ze op vrijdag gewoon naar haar werk, er staat een vergadering met de raad van toezicht op de agenda. ‘Tijdens de vergadering komt mijn secretaresse binnen. ‘Dit telefoontje moet je even aannemen’, zegt ze. Het is de arts, met de mededeling dat ze die maandag wordt geopereerd.

Dat weekend drinken Vente, haar vriend Maarten-Jan en een vriendin champagne. Als dit het was, dan ga ik eruit met een knal, denkt ze. Die maandag, na de operatie, krijgt Vente te horen dat ze geen kanker heeft, maar sarcoïdose, een auto-immuunziekte. ‘Gelukkig’, zeg ik, ‘want dan ga ik niet dood.’ De arts kijkt haar aan: ‘Mevrouw, u hebt geen idee waarover u het hebt.’

Sarcoïdose is een zeldzame ziekte van het afweersysteem waardoor ontstekingen ontstaan in bijvoorbeeld de longen, huid, ogen of



“**‘Telkens moest ik afscheid nemen; van mijn gezondheid, van mijn werk, van de moeder die ik dacht te zijn’**

Lenneke Vente voelde zich een tijd lang Alice in Wonderland.
FOTO: MARK HORN VOOR HET FD

gewrichten. Het is een chronische aandoening, benadrukken de artsen. ‘U moet ermee leren leven’, luidt het advies.

Geen haar op haar hoofd die overweegt te stoppen met werken. Of om het geplande huwelijk met Maarten-Jan af te blazen. Zelfs niet als pal na haar vrijgezellenfeest blijkt dat de ontstekingen haar hersenen hebben bereikt. Vente is van maat 40 naar maat 36 gegaan, de trouwjurk wordt drie keer vermaakt, maar getrouwd wordt er.

Vente belandt in een wereld van ziekenhuizen en behandelingen. ‘Ik voelde me als Alice in Wonderland. In deze compleet nieuwe wereld waarin alles onvoorspelbaar leek, kon ik niet navigeren. Ik was de weg kwijt.’ Haar immuunsysteem valt haar eigen lichaam aan, wat tot verlamming leidt. Vente komt in een revalidatiecentrum terecht. Na twee jaar ziekte wordt haar duidelijk dat ze niet meer zal terugkeren bij Bouwfonds. Bij de communicatie over het schandaal bij Bouwfonds, dat bekend zal komen te staan als de vastgoedfraude, wordt ze dan ook niet betrokken. ‘Dat was frustrerend, want mijn speerpunt was nu juist reputatiemanagement.’

Vente wordt arbeidsongeschikt verklaard. ‘Ik was mijn werk. Op verjaardagen vragen mensen altijd: wat doe je? Ik had mezelf altijd als een ambitieuze, werkende vrouw gezien. Ik had nog in het buitenland willen wonen. Die dromen moest ik loslaten.’

NOOIT MEER FIT
De droom die Vente zich niet laat ontglippen, is moederschap. Tijdens de bevalling van haar zoon Noud voelt ze alle functies uitvallen die ze in twee jaar revalidatie had opgebouwd. Het hele hersteltraject moet opnieuw, nu met een baby erbij. Bijna vijf jaar later wordt dochter Cato geboren. ‘Het was zwaar, als ik te veel deed, kreeg ik ontstekingen en uitval.’

Als een oud-collega en goede vriend van Vente non-hodgkin krijgt en overlijdt, breekt er iets in haar. ‘Ik was zo doodongelukkig, alleen maar aan het overleven.’ Een medisch psycholoog laat haar inzien dat ze nooit meer fit zal worden en dat ze meer leuke dingen moet gaan doen. ‘Eerst dacht ik nog: daarvoor heb ik geen tijd, ik moet nog die en die therapie doen.’ Maar langzaam verschuift Ventes focus van overleven naar leven.

Ze volgt een opleiding tot yogadocent en begint te schrijven voor het tijdschrift van de patiëntenvereniging. ‘Dit was fantastisch, het opende mijn ogen: al mijn competenties en talenten zijn er nog. Ik ben nog iemand. Ik heb dan wel een chronische ziekte, maar ik ben die ziekte niet.’

In de boekhandel gaat Vente op zoek naar literatuur over chronisch ziek zijn. ‘Dat hebben we niet, wie zit er nou te wachten op klaagverhalen’, zegt de verkoper. Dan schrijf ik dat boek zelf, denkt Vente, wat resulteert in *Lichter leven met een chronische ziekte*. ‘In Nederland leven tien miljoen mensen met een chronische ziekte, van wie er 2,5 miljoen dagelijks worden belemmerd in hun werk en een miljoen niet kunnen werken. Mij kostte het zeven jaar voordat ik stopte met vechten. Ik wil anderen laten zien hoe je de regie over je leven kunt terugkrijgen door andere keuzes te maken. Als dat je lukt, kun je weer geluk ervaren.’

ONZICHTBARE ZIEKTE
Want als Vente iets heeft geleerd, is het wel bewuste keuzes maken. ‘Als ik ’s ochtends naar yoga ga, kan ik ’s middags niet naar de verjaardag van mijn schoonmoeder. Als mijn zoon een vriendje te logeren heeft, kan ik ’s avonds geen bitterballen maken, omdat ik om negen uur naar bed ga.’ Het lastige van een chronische ziekte is dat het onzichtbaar is, zegt Vente, waardoor mensen snel een oordeel hebben. ‘Ik zag je vandaag daar lopen, maar je was ’s avonds afwezig op de burenborrel’, hoor ik dan.

Het is voor anderen vaak moeilijk te begrijpen dat Vente ziek is én toch gelukkig. Al heeft ze voor dat geluk hard moeten vechten en veel moeten loslaten. ‘Telkens moest ik afscheid nemen; van mijn gezondheid, van mijn werk, van de moeder die ik dacht te zijn. Pas toen ik stopte met vechten, ontstond er ruimte voor een nieuw leven. Mijn chronische ziekte blijkt een cadeau verpakt in prikkeldraad.’



Alice van Essen is medewerker van Het Financieele Dagblad

Cv

- **1973** Geboren op 20 juli in Zaandam
- **1992-1997** Studie International Business, Hogeschool Inholland
- **2001-2003** Master Corporate Communication Erasmus Universiteit
- **2003-2005** Reputatiemanager Bouwfonds
- **2005-2008** Directeur Corporate Communications Bouwfonds
- **2014-2020** Opleidingen tot yogadocent
- **2015-2019** Start blog Pillenenprosecco.nl, boek *Tien onzichtbare jaren*
- **2023** boek *Lichter leven met een chronische ziekte*