

# Annelies – Multiple sclerose (MS)

Graag zou ik mijn ervaringsverhaal met jullie willen delen. Voor mij is schrijven een stukje verwerking en acceptatie. Met het schrijven van mijn verhaal hoop ik dat ik mensen kan helpen. Al is het alleen maar de herkenning die ze uit mijn verhaal halen. Dat ik ze het gevoel kan geven dat ze er niet alleen voor staan. Elkaar steunen, helpen en begrijpen, daar doe ik het voor.



Wie ben ik? Ik ben Annelies, 38 jaar oud of jong ☐ Moeder van een dochter van 9 jaar. De opvoeding en verzorging doe ik alleen. Haar vader en ik zijn uit elkaar. Wel heb ik een nieuwe partner, mijn steun en toeverlaat, waar ik heel gelukkig mee ben. Wij kennen elkaar al meer dan 25 jaar, maar hebben elkaar weer opnieuw leren kennen toen ik midden in de onderzoeken zat. Momenteel ben ik nog in loondienst bij mijn werkgever, maar ben arbeidsongeschikt voor 100 procent.

Mijn verhaal, tja waar moet ik beginnen. Ik heb nog al een goed gevuld dossier om het zo maar even te noemen. Zolang ik mij kan herinneren heb ik al pijn en tintelingen in mijn benen. Vaak met mijn klachten naar de huisarts geweest en steeds met nul op het rekest. In het begin kreeg ik steeds te horen: "Het is de groei". Maar op een gegeven moment ben ik echt wel uit gegroeid. Ik denk dat ik een jaar of 18 was toen ik mijn poot stijf heb gehouden en een MRI-scan heb geëist. De uitslag was een typische meidenknie. Ik moest er mee leren leven.

Paar jaar later zat ik niet lekker in mijn vel. Wat er precies aan de hand was kon ik niet onder woorden brengen, maar helemaal happy was ik niet. Voor mijn gevoel werd ik nergens serieus genomen. Ik voel zelf toch wel dat mijn lichaam niet zo functioneert als dat zou moeten. Ik was heel snel moe, geïrriteerd en geprikkeld. Mijn lichaam stribbelde tegen en deed vooral pijn. Met deze klachten naar de huisarts, maar die lachte het weg. Volgens hem was ik depressief, maar nog te jong om aan de medicijnen te gaan. Ik moest van hem met een psycholoog praten. Heeft het geholpen? Ja en nee. Mijn pijn ging hier niet mee weg en op het moment zelf vond ik ook niet dat het mij geholpen heeft. Maar als ik er dan op terug kijk, ben ik er veel sterker uit gekomen dan dat ik er in ging.

Tekst gaat verder onder de advertentie

### **Bloedonderzoek**

In 2006 weer een poging gedaan om naar de huisarts te gaan. Hij heeft een bloedonderzoek aangevraagd en ik moest naar een reumatoloog. De reumatoloog heeft een tenderpoints test gedaan en wat vragenlijsten ingevuld. Tenderpoints score was 15 en de diagnose Fibromyalgie was gegeven. "Je moet dit accepteren en mee leren leven." Mijn huisarts heeft amitriptyline voorgeschreven, dit heb ik even gebruikt, maar geen baat bij

gehad.

In 2009 raakte ik in verwachting van mijn dochter. Toen de eerste weken voorbij waren, heb ik een top zwangerschap gehad. Ik had bijna nergens meer last van. Ik heb wel eens gezegd dat ze van mij wel spuiten mogen maken met deze hormonen erin. Januari 2010 is mijn dochter geboren. Alleen zo goed en voorspoedig de zwangerschap verliep, zo zwaar en pijnlijk was de bevalling. Zonder de ruggenprik had ik het niet gered. De eerste paar maanden na de bevallingen gingen super goed, maar de klachten kwamen helaas dubbel en dwars weer terug.

In oktober 2012 had ik pijn aan mijn linkeroor en kaak. Ik had al een afspraak staan bij de huisarts, alleen de pijn werd erger en er kwamen meer klachten bij. Tintelingen in mijn gezicht en mond, alsof er een tandarts verdoving in zat. In de badkamer kwam de schrik. Ik keek in de spiegel en mijn mondhoek hing. Alle rimpels van mijn linker gezichtshelft waren verdwenen, dat was dan wel weer een voordeel natuurlijk ;-). Wat rare gezichten getrokken voor de spiegel, maar mijn linker gezichtshelft bleef hangen. De huisarts weer opgebeld en gelukkig kon ik gelijk terecht. Deze heeft een prednisonkuur van 10 dagen voor geschreven en hij wou mij over 2 dagen weer zien. Hij dacht dat het de ziekte van Bell was (aangezichtsverlamming). Twee dagen later waren de klachten nog erger. De huisarts heeft voor die dag nog geregeld dat ik 's middags bij een neuroloog terecht kon.

De neuroloog heeft allerlei testjes gedaan, maar volgens haar was er niets te zien of te vinden. Zij dacht dat de KNO-arts mij wel verder kon helpen, omdat het begonnen was met oorpijn. Maar ook de KNO-arts kon niets vinden, oor was schoon en niets wees erop dat er een ontsteking had gezeten. Zij adviseerde mij om weer terug naar de neuroloog te gaan. Een half jaar lang van het kastje naar de muur gestuurd en toen was ik er wel klaar mee. Gelukkig was de verlamming eruit. Gezicht was weer goed in de plooi, maar het doof gevoel en de tintelingen zat er nog wel steeds.

Ik moest van de huisarts goed mijn rust nemen. Ik was snel moe en kreeg dan veel last van de tintelingen en het dove gevoel in mijn gezicht. Hierdoor zat ik nog steeds in de ziektewet en moest ik naar de bedrijfsarts. De bedrijfsarts wou graag een second opinion in een academisch ziekenhuis, maar hier wou mijn huisarts niet aan mee werken. Wel heeft ze een verwijsbrief geschreven voor een neuroloog in een ander ziekenhuis. Deze neuroloog heeft een CT-scan gemaakt, hier was niets op te zien. Hierna nog een MRI-scan en ook daarop was niets te zien. Wel vond hij mijn kaak wat gespannen en stuurde mij door naar een kaakchirurg. De kaakchirurg heeft een slaapbitje voor mij gemaakt en die moest ik 6 weken gebruiken.

### **“Dan houdt het gewoon op”**

Uiteindelijk was ik hier ook niet mee geholpen. Weer terug naar de neuroloog, die met het antwoord kwam: “Soms is het iets dat wij als artsen en specialisten ook niet weten. Dan houdt het gewoon op en weten we het niet meer, hoe goed we ons best ook doen om je te helpen. Heb je er over een jaar nog last van, dan kom je maar terug.” Ondertussen zijn we 7 jaar verder en heb ik er nog steeds last van, vooral als ik moe ben. Ik ben hiervoor ook al 6 jaar onder behandeling van een oefentherapeut.

Kerst 2014 begon mijn arm te tintelen en drie vingers die doof aanvoelden. Ik had momenteel veel stress, ik zou gaan trouwen, maar was dit wel de man met wie ik oud wil worden? Begin 2015 heb ik een einde aan de relatie gemaakt. Deze beslissing was heel moeilijk om te maken, omdat wij samen wel een kindje hebben. Maar om voor haar bij elkaar te blijven was geen goede beslissing geweest. Daarvan zouden wij allemaal niet gelukkig worden.

Door de oplopende stress ontstonden er meer klachten en besloot ik om toch de huisarts te bellen. Mijn klachten aan de huisarts voorgelegd. Hij wou mij graag weer naar een neuroloog hebben. De neuroloog dacht in eerste instantie dat er een zenuw in de knel zat bij mijn elleboog. Dit was met een

simpele ingreep zo verholpen. Maar uit de EMG kwam niks naar voren. Dan maar weer een MRI van mijn hoofd en rug. Hij heeft de verslagen van de scans uit het verleden opgevraagd bij het andere ziekenhuis en zou deze met elkaar gaan vergelijken.

Op donderdag 23 april 2015 werd ik gebeld door het ziekenhuis. Ik kon de volgende dag al komen om de uitslag te bespreken, er was iemand uitgevallen. Niets vermoedend ging ik naar deze afspraak toe en kreeg ik voor het eerst te maken met de letters MS. Hij wou graag dat ik bleef voor verder onderzoeken. Hij pakte de scan erbij en ook die van een paar jaar geleden en ging mij uitleggen wat er te zien was. De witte plekje's (laesies) op de scan van een paar jaar geleden zijn meer en groter geworden. Volgens de neuroloog toen was er toch niets aan de hand?

De verdere onderzoeken hielden in een lumbaalpunctie en nog wat bloed afnemen. Na 2 uren plat gelegen te hebben mocht ik naar huis. Toen kwam het besef van wat ik net had ondergaan. De tranen rolden over mijn wangen. Nu voelde ik mij toch wel eenzaam. Even een hand om mij heen. Iemand die tegen mij zei het komt allemaal wel goed. Van allerlei vragen vlogen door mijn hoofd. Hoe zal mijn toekomst eruit komen te zien? Een nieuwe relatie zal er ook wel niet meer in zitten. Wie zit er nou te wachten op mij? Iemand die ziek is en waarvan de toekomst niet zeker is? Hoe reageren mensen in mijn omgeving hierop? Ik zit niet te wachten op medelijden. En dan natuurlijk mijn dochter, wil zoveel mogelijk leuke dingen met haar kunnen doen. Hoe vertel ik haar dit en moet ik haar dit wel vertellen? Ze weet natuurlijk al dat mama ziek is. En als ik haar nu vertel dat ik niet beter word kan zij dat niet relativiseren. Ze associeert niet beter worden met de dood. En dat ga ik natuurlijk niet.

Tijdens een afspraak met de MS-verpleegkundige kreeg ik allemaal informatiefolders mee over verschillende medicatie en wat MS is. Nu komt het lastige gedeelte, een keuze maken uit de medicatie. En geen medicatie is natuurlijk ook een optie,

maar als ik dan achteruitga heb ik er voor mijn gevoel er niets aangedaan om de MS te remmen. Omdat je overspoeld wordt met allerlei informatie over medicatie, voelt dit ook als een verplichting. Ik wil sowieso niet spuiten en zo bleven de folders van de pillen nog liggen. Mijn keus is Tecfidera geworden. Twee weken na mijn kennismaking met de letters MS kreeg ik definitief de diagnose te horen. En kon ik starten met de Tecfidera.

Voor dat ik kon starten met de Tecfidera moest ik nog wel bloedprikken. Hieruit kwam dat ik ook nog een vitamine B-12, vitamine D en foliumzuur tekort had. De start van de Tecfidera ging niet van een leien dakje, wat ben ik ziek geweest van deze medicatie. Gelijk na de inname van de eerste pil kreeg ik al buikkrampen. Het zal wel een kwestie van wennen zijn, ik moet hier gewoon doorheen. En inderdaad na een paar dagen ging het goed, tot ik de dosis moest verhogen. Kon niks meer verdragen. Alles wat ik innam kwam er net zo hard weer uit. Op advies van de neuroloog ben ik gestopt. Ik moest van hem eerst aansterken en dan opnieuw beginnen met de lage dosis. Wat zag ik er tegenop om weer te beginnen. Na maagbeschermer voorgeschreven te hebben gekregen ging het een stuk beter.

In januari 2016 werd mijn zicht wazig en troebel en werd ik steeds vermoeider. Het enige wat ik nog kon was slapen zo moe was ik. Omdat ik voor alle vragen altijd contact kan opnemen met mijn MS-verpleegkundige heb ik haar gebeld. Zij adviseerde mij om mijn urine te laten testen op blaasontsteking en de neuroloog wou mij graag over twee dagen zien op zijn spreekuur. Uit de urine kwam naar voren dat ik een blaasontsteking had. De neuroloog heeft mij doorgestuurd naar een oogarts. De oogarts heeft allerlei testen gedaan en zijn advies was om een bril te nemen. De neuroloog dacht aan een schub en een driedaagse prednison infuus kuur werd voorgeschreven.

Fitter

Ik voelde mij gelijk al stukken fitter na de eerste kuur. Maar

ik was al gewaarschuwd; je kunt de eerste dag een ervaring krijgen, maar dat zegt niks over het verdere verloop. Ik was en bleef optimistisch en hoopte dat het de volgende dag net zo goed zou gaan. De tweede en derde dag kakte ik in. Ik was moe en wou alleen nog maar slapen. Mijn oog trok niet bij. En de vermoeidheid bleef ook. Ze hadden wel gezegd dat het tijd nodig heeft en dat het wel zes weken kan duren. Maar ik was er niet gerust op. Mijn menstruatie bleef ook uit en had gelezen dat het kon komen door de prednison.

Na twee weken was mijn menstruatie er nog niet. Een zwangerschapstest gekocht en de test gaf aan dat ik zwanger was. Nee, dit kon niet! Ik was aan de pil, was hem niet vergeten en was niet ziek geweest. Toen ik nog dacht gezond te zijn en geen medicatie nam, heb ik altijd gezegd als het gebeurt, dan is het welkom. Maar nu onder deze omstandigheden kon het niet. Na veel gepraat te hebben met mijn vriend, heb ik de MS-verpleegkundige gebeld. Tegen haar ons verhaal verteld en zij zou overleggen met de neuroloog wat verstandig was. Die middag werd ik teruggebeld door de neuroloog. Hij was eigenlijk heel duidelijk hierin. Hij kon het natuurlijk niet voor mij beslissen maar dat het kindje gezond op de wereld kwam, is weinig over bekend. Het is niet bewezen op mensen maar wel op dieren dat bij de meeste foetussen een afwijking te zien was. Het advies is daarom om bij zwangerschapswens te stoppen met Tecfidera.

Weer gepraat met mijn vriend, maar die was heel duidelijk, hoe moeilijk de beslissing ook is. Het lijkt hem fantastisch om vader te worden maar niet ten koste van alles. Ik was nu al niks meer. En wat doet al die medicatie met het vruchtje? Dat blijft natuurlijk altijd de vraag. Maar het eropaan laten komen en dan met de twintig weken echo zien dat het alsnog niet gezond en levensvatbaar is en dan weg laten halen, doe je niet. Nu die stap zetten is "makkelijker" dan als je het al gevoeld hebt en al die maanden in je buik heeft gezeten. De vraag blijft: "Wat is verstandig en waar doe je goed aan?" We

willen beide niet het risico lopen op een ongezond en niet levensvatbaar kindje. Daarom de moeilijke beslissing genomen om te kiezen voor een abortus. Waar we beide veel verdriet om hebben gehad. Ik heb er nog steeds verdriet om en om het een plekje te geven, heb ik een tattoo laten zetten. Een tattoo zetten is voor mij ook een stukje verwerking. Na mijn diagnose MS heb ik ook een tattoo laten zetten waar de MS in verwerkt zit.

Nu duidelijk was dat de Tecfidera niet samenging met de pil bij mij, moest ik kiezen voor andere anticonceptie. Mijn huisarts vond dat ik daarvoor naar de gynaecoloog moest. Deze gaf mij twee opties: sterilisatie of een spiraaltje. Koos ik voor een spiraaltje, dan kon mijn huisarts die wel plaatsen. Daarom maar weer een afspraak gemaakt met mijn huisarts om het spiraaltje te bespreken. Ik had een oproep gehad van het bevolkingsonderzoek voor een uitstrijkje. Mijn huisarts vond het verstandiger om die eerste te doen en de uitslag af te wachten en dan het spiraaltje plaatsen. Alles zag er zo mooi en rustig uit, ze verwachtte geen rare uitslag.

Een maand of wat later kreeg ik telefoon van de huisarts. Hij was gebeld door de patholoog, er waren onrustige cellen gevonden, wat betekent dat er een voorstadium van baarmoederhalskanker is geconstateerd. Ik moest mij geen zorgen maken want het is nog geen kanker. Maar vijf jaar wachten is een te groot risico, want dan is het misschien wel kanker. Op dat moment ging er van alles door mij heen, geen kanker maar wel onrustige cellen. Het woordje kanker bleef maar door mijn hoofd spoken. Ik ging door de grond en kon wel janken, maar hield me groot en herhaalde steeds de woorden van de huisarts: "Het is geen kanker".

Tekst gaat verder onder de advertentie



Bij de gynaecoloog werd een biopt gemaakt en die werd op kweek gezet. Dat duurde een week of twee en dan zou de uitslag er zijn. Nog wat uitleg gekregen over wat ze gaat doen als het CIN 2 of 3 is. Bij CIN 1 zou niks worden gedaan en daar ging ze vanuit. Alles zag er zo rustig uit en het onrustige weefsel was ook heel moeilijk te vinden, vond ze. Bij CIN 2 en 3 zal er een liseexcisie gedaan worden. Nog uitgelegd gekregen wat een liseexcisie is. Dat houdt in dat het onrustige weefsel wordt weg gebrand met een hete lus/lis. Twee weken later telefoon, de assistente van de gynaecoloog. "De uitslag van het biopt is er en het is een CIN 2. Dat betekent dat je geopereerd moet worden."

De afspraak voor een liseexcisie was gemaakt. Mijn baarmoederhals werd verdoofd en van dit middel kon ik last krijgen van hartkloppingen en die kreeg ik inderdaad. Gelukkig van korte duur. De liseexcisie werd uitgevoerd en hierna werd een spiraaltje geplaatst. Het weefsel werd weer op kweek gezet en over twee weken zou ik hiervan de uitslag krijgen. Ik bleef sowieso twee jaar onder toezicht van het ziekenhuis en als het na die twee jaar goed is, mag ik weer mee met het landelijke bevolkingsonderzoek. Een half jaar later weer een uitstrijkje gehad en ook deze was niet goed. Weer een half jaar later een uitstrijkje laten maken en deze was wel goed. En in juli 2018 nog één keer een uitstrijkje genomen in het ziekenhuis en die was gelukkig ook goed. Ik mag weer mee doen met het bevolkingsonderzoek.

Elk jaar moet ik in de MRI voor de MS, om te zien of mijn laesies nog hetzelfde zijn of dat er meer laesies bij zijn gekomen of groter zijn geworden. Tot nu toe geven de scans een stabiel beeld, wat natuurlijk een super goed teken is. Al hoewel ik mijzelf niet stabiel voel. Maar door de scan komen er ook andere dingen aan het licht. Nu was er een knobbel gevonden bij mijn schildklier. In eerste instantie werd gedacht dat hier niets meegedaan hoefde te worden, maar op aandringen van mijzelf heeft de neuroloog toch een afspraak

gemaakt bij de internist. De internist heeft mij lichamelijk onderzocht en kon zo niets voelen, maar ze wou wel dat er een echo van gemaakt werd.

Als zij de uitslag van de echo had gekregen, zou er beslist worden of er ook nog een punctie nodig zou zijn. Hier moest ik niet van uit gaan, omdat hij zo klein was en er verder ook geen last van had. Tja, dat ken ik onderhand..

### Punctie

Een week na de echo werd ik gebeld, er moest toch een punctie gemaakt worden. Er werd onder echografie gezocht naar de knobbel en met een naald werd hier ingeprikt. Het viel mij reuze mee, de lumbaalpunctie was veel pijnlijker om het daar mee even mee te vergelijken. Het weefsel wat ze hier uithaalden werd op kweek gezet en een week later zou ik de uitslag krijgen. Dit keer met positief nieuws uit het ziekenhuis gekomen, het is een goedaardige knobbel.

In september 2017 ben ik ziek thuis komen te zitten, het wou gewoon niet meer. Ik was geen leuke moeder meer voor mijn dochter, was heel moe en daardoor altijd boos, geprikkeld en geïrriteerd. Alles was mij te veel. Ook mijn relatie had er onder te lijden. Dit kon zo niet doorgaan. Ik had helemaal geen energie meer als ik thuiskwam van het werken. Het huishouden bleef erbij en geen puf meer om iets te gaan doen met mijn dochter. Het enige wat ik wou was rusten.

Na ruim een half jaar ziek thuis te zitten, heb ik een arbeidsdeskundigonderzoek gehad. Ik moest een spoor 2 traject gaan volgen. Ik heb een re-integratiecoach toegewezen gekregen, maar mocht van hem eerst van mijn vakantie genieten en daarna zouden we aan het traject gaan werken. Omdat ik mij steeds slechter ging voelen, heeft mijn neuroloog een verwijzing gestuurd naar de revalidatiearts. Na mijn vakantie ben ik vier maanden gaan revalideren. Gelukkig mocht ik mijn spoor 2 traject van de bedrijfsarts eerst aan de kant zetten en mij focussen op het revalideren.

Uit het revalideren kwam naar voren dat ik eigenlijk geen energie heb om naast mijn dagelijkse bezigheden nog te werken. Dit heb ik doorgegeven aan mijn re-integratiecoach. Deze heeft bij de bedrijfsarts aangestuurd op een vervroegde WIA-uitkering. In eerste instantie stond de bedrijfsarts er niet achter, maar door mijn ziekteverzuim aan mijn coach te vertellen, heeft mijn coach hem toch weten te overhalen om het aan te vragen.

In februari 2019 kreeg ik een uitnodiging voor een gesprek bij de verzekeringsarts. Goed voorbereid er heen gegaan, ik had een activiteitenplanner/weger en een ziekteverzuim gemaakt. Op het moment van het gesprek was ik toch wel zenuwachtig en voelde ik mij wat gespannen. Heb een kort gesprek met hem gehad en voor ik het wist stond ik alweer buiten met nog een raarder gevoel dan dat ik het gesprek in stapte. Totaal geen idee wat ik hier van verwachten moest. Een paar dagen na dit gesprek werd ik gebeld door een arbeidsdeskundige met de mededeling dat er een IVA-uitkering wordt toegekend. Hij hield nog wel even een slag om de arm, want het moest nog door een commissie van het UWV goedgekeurd worden. Een week later lag daar dan de beslissingsbrief, arbeidsongeschiktheidspercentage 100%. Als je dat zo leest komt dat wel hard binnen. Opluchting en verdriet tegelijk. Opluchting: geen druk, verplichtingen, spanningen en stress meer. Verdriet: afscheid nemen van mijn werk, niet meer mee tellen in de maatschappij, maar van de zijlijn toekijken, weer iets in moeten leveren en de stempel 'Afgekeurd'.

Tekst gaat verder onder de advertentie

Ik ben nog eens goed over de medicatie gaan nadenken. Wat zeggen de hoeveelheid plekjes in je hoofd nou eigenlijk echt? Iemand met veel plekjes kan bijvoorbeeld helemaal geen hinder

ondervinden en iemand met weinig plekjes kan best wel veel last er van hebben. Ik veranderde ook door de medicatie, ik was mijzelf niet. Mijn hoofd was vol en oververmoeid. Ik voel lichamelijk ook steeds meer achteruitgang. Moet steeds meer inleveren. Ik was fanatiek met hardlopen, maar nu heb ik al moeite met gewoon lopen. Ik weet ook niet hoe het geweest zou zijn zonder medicatie, want ik ben gelijk met medicatie gestart toen ik de diagnose te horen kreeg. Waar doe je goed aan en waar niet?

Begin 2019 heb ik de knoop doorgehakt en ben ik gestopt met medicatie. Ik wil wel eens zien hoe mijn lichaam nu reageert. De eerste week denk ik wat last van afkickverschijnselen te hebben gehad. Maar de tweede week voelde ik mij al een stuk beter in mijn hoofd. Ik voelde mij langzaamaan mijzelf weer worden. Hoe meer weken er voorbijgingen hoe opgeruimder mijn hoofd werd. Ik ben heel erg blij dat ik deze keus heb gemaakt. Lichamelijk is het er niet op vooruitgegaan maar dat is dan niet anders. Ik vind een opgeruimd hoofd al een hele vooruitgang.

Dit alles doet wel wat met mij, maar laat het niet mijn leven beïnvloeden. Dit overkomt mij, maar kan iedereen overkomen. Gelukkig ben ik positief, optimistisch maar ook realistisch. Ik kan mij hier wel druk over gaan maken, maar daar heb ik alleen maar mijzelf mee te pakken. Ik heb er toch geen invloed op. Natuurlijk ben ik wel eens boos, teleurgesteld en verdrietig. Schreeuw en jank ik het er even uit. Praat erover met de mensen die oprecht geïnteresseerd zijn. Toch ben en voel ik me gelukkig. En hoe kan ik mij dan gelukkig voelen. Door dankbaar te zijn. Dankbaar voor de liefde en de hulp die ik krijg. Niet kijken naar wat niet meer kan, maar kijken naar wat nog wel kan. In oplossingen denken en niet in problemen. Mij niet laten beïnvloeden door anderen en niks aantrekken van wat anderen van mij vinden. Genieten, loslaten, accepteren en leven.

Hoe ga ik dit allemaal accepteren? Door het van mij af te

schrijven. Ik word bewuster van dingen omdat ik het opschrijf. Zelfreflectie, mezelf een spiegel voorhouden. Dit heeft mij enorm geholpen. Alleen het accepteren van MS, daar heb ik in het begin wel moeite mee gehad. Ik stak mijn kop in het zand, struisvogelpolitiek. Dit werkt totaal niet en kwam mezelf alleen maar tegen. Ik wil niet zeggen dat ik de MS echt volledig heb geaccepteerd, want hoe kun je een ziekte accepteren waarvan je niet weet hoe je toekomst eruit komt te zien. Ik heb mij erbij neergelegd dat ik MS heb. Ik heb de MS een plekje gegeven. De letters MS heb ik geaccepteerd. Accepteren is ook iets loslaten en dat heb ik gedaan, ik heb het los gelaten. Niet uit zwakte maar om verder te gaan met mijn leven en er niet in blijven "hangen". Het kost mij alleen maar energie om de strijd aan te gaan en dat heeft totaal geen zin. Ik schiet er niks mee op en heb alleen mezelf er mee te pakken en niet de MS. In het begin dacht ik dat als ik de strijd niet aan ging, de MS gewonnen heeft. Het is juist andersom, steeds als ik de strijd aan ga heeft de MS gewonnen.

Genieten van alles en iedereen om mij heen. Wat ik vooral doe, is dat ik met de dag leef. Ik probeer alles uit de dag te halen, niet tot morgen wachten als het vandaag kan. Want misschien kan het morgen niet. En kan het vandaag niet, dan niet er teleurgesteld om zijn of mij er boos om maken maar toch proberen om uit die dag alles te halen. Het welbekende 'Pluk de dag'.

Waar ik nog wel eens moeite mee heb is de vraag 'Hoe is het?' Ik vraag mij wel eens af of dit een gewoontevraag is geworden of dat men echt geïnteresseerd is in jou. Geef ik eerlijk antwoord, stuit ik op onbegrip. Want iedereen is wel eens moe of heeft pijn. En ik zie er toch goed uit. Ik geef ze hier ook geen ongelijk in. Je ziet inderdaad niets aan mij en natuurlijk is iedereen wel eens moe of heeft wel eens pijn.

Gestopt met eerlijk zijn

Daarom ben ik gestopt om tegen de meeste mensen eerlijk te zijn. In het begin van mijn diagnose, zei ik standaard dat het

goed ging. Als ik een slechte dag had, wat hadden hun daaraan als ik dat wel vertelde? Ik deed mij soms sterker voor dan ik eigenlijk was. Dit komt ook omdat ik niet op medelijden zat te wachten of hulp. Ik wil niet zielig gevonden worden, want ik ben helemaal niet zielig. Ik kon prima alles in mijn eentje verwerken, ik ben sterk genoeg om alles in mijn eentje te kunnen doen. Dit was eigenlijk helemaal niet waar. Ik kon tegen de mensen die dichtbij mij staan maar beter eerlijk zeggen hoe het met mij ging. Daardoor krijg ik van hun wel begrip. Ze houden wat meer rekenschap met mij. Ik krijg het gevoel dat ik er niet alleen voor sta. Ik mag bij hun zijn wie ik ben. Ik hoef bij hun niet om hulp te vragen, dat bieden ze zelf wel aan. Vraag ik wel een keer om hulp dan is er begrip en geen wanklank. Ik heb hier in het begin wel moeite mee gehad. Het is echt wel iets wat je jezelf moet aanleren en moet loslaten.

Ik hoor jammer genoeg wel eens anders om mij heen. Ik vind dat dit niet zou moeten en word daar best wel een beetje verdrietig van. Omdat je een stempel hebt gekregen zegt dat niks over jou als persoon. Je bent niet anders als voor de diagnose. Jij bent nog steeds dezelfde persoon. Natuurlijk verandert je leven wel. Dat het je allemaal niet meer lukt zoals je graag zou willen en achteruitgang voelt. Dat je lichaam verandert en je in de steek laat. Dat je hoofd wel wil maar je lichaam niet. Maar juist dan is het zo fijn om steun en begrip te ontvangen van mensen die je liefhebt. Die jou het gevoel kunnen geven dat je het niet alleen hoeft te doen. Die jou accepteren zoals jij bent, want jij bent jij en je bent goed zoals je bent! “