

Rob – Multiple sclerose (MS)



"Bij mij begon het verhaal 25 jaar geleden. Het is een verhaal van problemen, angsten, ontwetendheid en iets waarvan jezelf zeker weet dat er iets is maar door de medische wetenschap wordt ontkent!

Dan werd er weer wel iets gevonden wat later in een ander ziekenhuis weer werd te niet gedaan. De zenuwpijnen spasmen, spieren die bewegen wanneer je dat niet wilt. Vaag zien. En dan was er weer zo een periode dat het minder werd maar nooit beter.

Van het ene ziekenhuis naar het andere. Geen diagnose, mensen weten niet wat dit maatschappelijk betekent. Ik werkte als verpleegkundige op de ambulance en wist van meet af aan voor mijzelf dat het ging om MS. Maar niets op de scan, niets in het liquor. Wel afwijkingen op het EMG maar nog steeds geen diagnose.

35 jaar was ik dat het begon. Die enorme vermoeidheid. Trappen lopen ging niet meer en zeker niet met patiënten. Het werk werd te zwaar maar ik hield van mijn werk. Ik had het idee dat men dacht dat ik het erom deed om thuis te blijven.

In 2003 was ik 44 jaar. Ik ben maar een dag minder gaan werken omdat het kon en van de auto maar op de 112 centrale. Van het ene ziekenhuis naar het andere omdat de klachten niet werden begrepen.

In 2009 kreeg ik prostaatkanker. Al door de wand heen gegroeid dus opereren konden ze niet meer. Na 35 bestralingen en hormoonkuren leek ik van de kanker te winnen.

De controles maar weer opgepakt en op een moment was daar een neuroloog die meer tegen kwam. Het zou HMSN type 2 zijn. Een erfelijke aandoening wat ik zeker niet met gejuich ontving omdat ik vier kinderen heb die op punt staan gezinnetjes te stichten.

In 2011 kon ik echt niet meer werken en werd ik volledig afgekeurd. Ik sliep tot wel drie keer per dag, enorme bergen pijnmedicatie en bij een volgende controle vond men een aneurysma van mijn lichaamsslagader. Weer een extra controle. Deze vond men bij een echo omdat er een poliep uit mijn darm moest worden verwijderd, nog een operatie. Het hield gewoon maar niet op.

Ik begrijp dat lotgenoten op vragen maar zeggen dat het goed gaat. Ook dat heb ik jaren gedaan.

In 2020 heb ik de neuroloog uit het AMC, die het filmpje op de spierziekte website inspreek, benaderd met de vraag nog een keer alle gegevens op rij te zetten omdat ik ziek werd van het idee dat ik de ziekte aan mijn kinderen zou doorgeven.

Een dijk van een neuroloog die eerst aantoonde dat er een positieve reumafactor aanwezig was en een heel laag vitamine B12. Verder onderzoek bracht een auto-immuun defect aan het licht en dat is MS natuurlijk ook.

Een MRI kon niet meer omdat ze voor de pijn jaren geleden een neurostimulator hebben ingebouwd die de zenuwen wat bijstuurt en de scherpste randen van de pijn weghaalt.

Uit het bloed kwam toen stap voor stap naar voren wat er niet klopte en na 25 jaar wist men eindelijk of durfde men eindelijk de diagnose MS te stellen.

De reuma maskeerde of gaf andere pijnen en daardoor werd het complex. Ik ben nu gek genoeg blij met MS omdat het geen erfelijke ziekte is die ik doorgeef.

Ik had mij er al bij neergelegd dat ik ooit wel in een rolstoel zou eindigen en die staat nu in de gang. Aan 25 jaar onzekerheid kwam dan nu een eind door zekerheid. Ik ben nu voorlopig klaar met ziekenhuizen en zolang ik het volhoud wil ik geen arts meer zien.

Ik ben inmiddels 61 jaar en nu weet ik pas officieel wat ik al die jaren geleden al wist! Ik zou tegen lotgenoten willen zeggen: laat je niet kisten en je weet zelf het best wat je voelt. Probeer een balans te vinden met een of twee slaapjes op de dag. Als je het ritme hebt gaat het wat beter. Niet veel, maar je leven gaat er weer vrolijker uit zien.

Het uitleggen doe ik nog steeds niet. Naaste familie weet wat er scheelt en dat is goed zo.”

Dominique heeft Parkinson: ‘Was het mijn eigen schuld? Had ik geen melk moeten drinken?’

We komen om in de boeken met leefstijldiëten die beloven ons van allerlei kwalen af te helpen. Journalist Dominique Prins, die zelf parkinson heeft, ziet ook negatieve kanten aan al die goedbedoelde adviezen. ‘Heb ik die ziekte vanwege mijn leefstijl?’

Op het moment dat ik mijn mond open om een hapje te nemen, word ik overvallen door een schuldgevoel. Een stroopwafel, dat is puur vet en suiker. Wat doe ik mijn lijf aan? Misschien vererger ik er mijn chronische aandoening – de ziekte van Parkinson – wel mee. Ik neem een hap, maar door die gedachte is de lol er wel een beetje af.



Laat ik meteen duidelijk stellen: ik ben een groot voorstander van een gezond voedingspatroon. Al 25 jaar heeft de relatie tussen eten en gezondheid mijn warme interesse. Het is onomstotelijk waar dat een voedingspatroon met louter wit brood, chips en cola een minder fit gevoel geeft dan een dagmenu gevuld met volkorenproducten, groenten en fruit, thee en water. Om die reden sta ik regelmatig te zweten in de keuken om bananenbrood (zonder toegevoegde suikers) en wortelcake (idem) te bakken.

Dat er een duidelijke link bestaat tussen overgewicht en een groter risico op allerlei aandoeningen geloof ik ook onmiddellijk. Maar. Ik ben ook gesteld op af en toe een speculaasje bij de thee, of een stuk chocola. Ik denk goed bezig te zijn, omdat ik vlees steeds makkelijker kan laten staan, maar ik houd erg van kaas en volkorenbrood. Ik heb altijd geleerd dat daar weinig mis mee is, maar ook daarover is inmiddels discussie: zuivel en granen zouden weleens minder gezond kunnen zijn dan ik altijd heb gedacht.

Lees verder bij het AD! Klik hier voor het volledige artikel!

Sarah voelde zich nooit sexy in haar rolstoel: 'Zo bejaard, dat kan anders'

Sarah Kingma (37) houdt van een borrel, een jointje op z'n tijd, vrienden en gezelligheid. Maar als twintiger dwong de ziekte MS haar in een rolstoel, scootmobiel en traplift. Na een stamceltransplantatie verdween de MS en omarmt ze haar tweede leven. Nu heeft ze een missie: medische hulpmiddelen aantrekkelijk maken. "Al die rolstoelen lijken voor bejaarden gemaakt: ze zijn grijs en degelijk. Zo fucking saai."

In het huis van Sarah valt de buitendeur vanzelf dicht, zijn geen drempels en hangt een traplift bovenaan de trap. Haar woning in een rustige buitenwijk van Emmen is helemaal rolstoelvriendelijk.

Maar die rolstoel, die staat nu op zolder. Want Sarah kan weer lopen. En koffie zetten, haar eigen brood smeren, een kurk uit een fles wijn trekken en haar vrolijke chihuahua Bram zelf uitlaten. Allemaal dingen die ze twee jaar geleden niet kon. Sarah heeft geen MS meer. Oké, ze heeft het nog wel, want multiple sclerose is een ongeneeslijke ontstekingsziekte die in je hersenen blijft zitten en in je zenuwen, en daardoor je spieren aan kan tasten. Maar bij Sarah is haar MS niet meer actief.

In 2019 ging ze naar Moskou voor een stamceltransplantatie, in Nederland wordt deze behandeling nog niet gedaan. In Rusland werd haar immuunsysteem afgebroken door een chemokuur. Daarna werden haar stamcellen zonder MS weer teruggeplaatst.

Meer lezen van dit Zondaginterview op RTL Nieuws? [Klik hier voor het volledige verhaal!](#)

Sahar heeft ziekte van Crohn: 'Als ik toch ga werken, zal de ambulance moeten komen'

Een groot aantal Nederlanders met een lichamelijke beperking zit werkloos thuis. Terwijl ze wel graag aan het werk zouden willen. Maar hoe vind je een baan als je slechthorend, chronisch ziek bent of in een rolstoel zit? Veel werkgevers lijken ervoor terug te deinzen. In een serie in het Algemeen Dagblad vertellen vier werkenden met een arbeidsbeperking over hun ervaring op de arbeidsmarkt. Vandaag: Sahar Demnati (34).

Sahar Demnati (34) leeft al langer met dan zonder de ziekte van Crohn. „Ik ben er inmiddels aan gewend. Het is technisch gezien een beperking, maar dat merk ik bijvoorbeeld pas als ik ga solliciteren en afgewezen wordt omdat ik niet volledig inzetbaar ben.” Demnati heeft niet elke dag evenveel last van haar chronische ziekte. Het wordt vooral erger op momenten van stress. „Ik heb geleerd om stressbestendig te zijn. Ik weet nu dat ik alleen mezelf ermee heb als ik te veel van mezelf vraag.”

Wanneer ze precies ziek wordt, kan ze nooit zeggen. „Het is een soort acute voedselvergiftiging. Ik herken de signalen inmiddels wel goed, maar het kan in principe overal gebeuren.” Ook kan het ineens zo zijn dat Demnati ineens niet goed reageert op eten waar het vorige week nog wel goed mee ging. „Daar is geen touw aan vast te knopen. Ik heb helaas geen vaste dieetlijst waar ik me aan kan houden. Maar ik weet wel dat ik bijvoorbeeld uien en bieslook sowieso niet kan hebben.”

(Bron en volledig artikel AD)

Kidane heeft MS: Ik probeer zo gezond mogelijk te leven

Sinds Alula Temesghen Kidane te horen heeft gekregen dat hij multiple sclerose heeft, probeert hij zo gezond mogelijk door het leven te gaan – maar biologische natuurvoeding is duur. Kosten: 550 euro.

Op de tafel in de sober ingerichte woning van Alula Temesghen Kidane (54) staan zes hoge bekers opgesteld, de inhoud een donkere kleur groen. Het zijn de voedzame smoothies die Temesghen Kidanes ex-vrouw Aster dagelijks voor hem bereidt. Aster is erg nauwkeurig wat betreft de ingrediënten: alleen biologische en onbespoten groenten en fruit gaan de blender in. “Aster is natuurgenezeres en weet welke producten goed zijn voor mij. Ze gebruikt vaak boerenkool en palmkool, maar ook bietjes, appel en banaan,” vertelt Temesghen Kidane.



Hun fascinatie voor gezonde natuurvoeding heeft alles te maken met de zenuwziekte die Temesghen Kidanes lichaam langzaam maar zeker ruïneert. Ruim tien jaar geleden kreeg hij de diagnose multiple sclerose (MS) te horen.

“Het begon met extreme vermoeidheid, maar die eerste jaren merkte ik er niet zoveel van. Daarom duurde het ook lang voordat ik accepteerde dat ik ziek was.” Later kreeg Temesghen

Kidane moeite met lopen, stijfheid en andere symptomen. “Toch was ik tot ruim anderhalf jaar geleden nog best sterk. Ik kon veel dingen zelf doen. Maar de afgelopen tijd is het heel hard achteruitgegaan. Dat is frustrerend.”

(Bron en volledig artikel AD)

Saskia – Endometriose

Endometriose en ik...

Op jonge leeftijd kwam je in mijn leven. 11 jaar was ik toen, en jij was nog een onbekende. Ik dacht dat de klachten die jij me gaf normaal waren en iedereen daar last van had. Pas later toen ik de liefde van me leven trof, kreeg je langzaam een gezicht. Onze kinderwens ging niet vanzelf, na een lange weg en nog meer ziekenhuis bezoeken, hebben we kennis gemaakt met jou. Dit is mijn kennismakingsverhaal....

Op 05-05-2003 trouwde ik met de liefde van mijn leven na een korte verking van 2 jaar. We wilden graag kinderen maar na 1 jaar proberen zonder resultaat zijn we verder gegaan. Daar kreeg jij voorzichtig een naam. Daar werd jij zichtbaar, daar kreeg jij je gezicht. Door jou had ik al op jonge leeftijd veel buikpijn, viel ik flauw tijdens de eerste dagen van mijn menstruatie. Daar werd duidelijk dat mijn klachten niet normaal waren. Jij was de toen nog onbekenden stoorzender in mijn toen nog jonge leven.



Maar door onze kinderwens werd het duidelijk dat jij voor

altijd mijn stoorzender zou zijn. En dat jij het was die al jaren bij mij was.

Door jou heb ik om mijn kansen te vergroten hormoon behandelingen gehad, kijkoperaties en zelfs 3 maanden een kunstmatige overgang op mijn 27ste. Je maakte van het romantische idee om een kindje te krijgen iets klinisch, iets onnatuurlijks.

De strijd was lang en zwaar, veel onbegrip van mijn werkgever, die van mening was dat het tussen mijn oren zat en het nodig vond mij een gesprek te laten voeren met een dame van het hoofdkantoor. En zij vertelde me doodleuk dat ik misschien maar gewoon eens moest accepteren dat moeder worden niet voor mij was weggelegd. Ik werd woest, zoveel onbegrip... wat een nare streek! Maar ik was niet van plan op te geven, mijn man en ik vochten door.

En we wonnen de strijd we wonnen van jou, wij mochten na 1 kijkoperatie, 3 maanden overgang, 5 IUI pogingen en 1 ICSI poging en totaal 3 jaar wachten, onze tweeling na een zwangerschap van 7 maanden in onze armen houden! De kersjes op onze taart. We hadden van je gewonnen! Dit kon je ons niet meer ontnemen!! Iets in mij riep altijd al, dat kinderen krijgen niet vanzelfsprekend zou zijn voor mij. Na 3 jaar mochten we dan eindelijk onze 2 prachtige dochters in onze armen houden.

Oktober 2020, ben je enorm bekend voor me, 11 jaar geleden ontnam je mij mijn baarmoeder, en kon ik daar vrede mee hebben. Ik had immers waar ik altijd naar verlangde, kinderen. Twee prachtig meiden geboren op de dezelfde dag (01-11-2006) uit liefde tussen mijn man en mij.

Mijn harte wens. Ik dacht zo, je hebt hierin verloren endometriose! Je hebt me mijn baarmoeder afgenomen maar niet mijn kinderswens!

De jaren kabbelden door rust en zonder veel last van je te hebben.

Je was steeds aanwezig, maar ik liet me niet stoppen door je.

Ik werkte en genoot van het leven als moeder en vrouw.

4 jaar na de zware operatie, baarmoeder verwijderende operatie, wordt weer hard door jou gepakt. Onverwacht uit het niets, een eierstokontsteking. Wat heb ik je vervloekt me zo te besluipen met deze pijn en ellende midden in mijn prettige leventje. Zomaar zonder aankondiging, of wilde ik je niet herkennen? Weer belande ik in het ziekenhuis en weer een zware operatie en eierstok minder later kwam ik hier gevoelsmatig sterk uit! De wereld lag me aan de voeten, ik heb per slot mijn gezin.

Tekst gaat verder onder de advertentie

Dacht nu is het klaar, geen baarmoeder en één eierstok minder. Kom maar op leven! 7 jaar lang ging dit eigenlijk best oké, ik zeg oké, omdat je wel op de achtergrond steeds aanwezig was. Pijntjes, vermoeidheid en onzekerheden.

Maar ik kon met je leven, ik was de baas, niet jij. Maar langzaam nam je steeds meer de overhand, je plaagde me steeds meer, nam steeds meer met en met mijn leven over. Tot ik op een luie zondag lekker aan het te haken was op de bank, ik nieste en ik voelde iets knappen in mijn buik.

Jij kwam in een tegenaanval, je haalde me onderuit en verwoeste mijn leventje, werken, wandelen en gewoon lekker de stad in met mijn gezin, je hebt het allemaal afgenomen! Jij wilt winnen, kosten wat kost, maar denk daar nog maar eens over na, ik ben baas en ik zal je klein krijgen en me leven terug eisen! Ik ben zo klaar met je! Een operatie is niet meer mogelijk doordat jij je zo enorm in mijn buik hebt gevestigd, mijn buik zo verwoest.

Nu ben ik op zoek naar een oplossing op mijn leven terug te krijgen, controle te krijgen over alles.

Een spuit brengt me nu op mijn 42ste in een geforceerde

overgang, en ik ben optimistisch maar ook bang, bang voor wat als.....

Maar ik geef niet op, vroeg of laat krijg ik je eronder, vroeg of laat.....krijg ik mijn leven terug. Tot die tijd... je koos de verkeerde, ik ben strijdlustig en ga door! “

En dan, ineens ben je coronapatiënt in isolatie...

“Ik ben niet ziek, snuit en nies een paar keer per dag. Ik bel toch maar voor een coronatest. Laten de experts het maar zeggen. Enkel om uit sluiten dat ik het heb om daarna weer over te kunnen gaan tot de orde van de dag”. De GGD Noord- en Oost-Gelderland tekende het Corona-ervaringsverhaal van Henri Walterbos op...



Woensdagmorgen 10.15 uur een voor mij onbekend nummer. Jawel, de GGD. ‘Meneer u bent POSITIEF getest!’ Ik schrik me rot. ‘Ik voel me helemaal niet ziek,’ zeg ik nog. Het blijkt dat in totaal 7 mensen in quarantaine moeten in verband met mijn besmetting en zich ook moeten laten testen. Allen NEGATIEF blijkt later, gelukkig, maar wel 10 dagen quarantaine. Zelf blijf ik me afvragen waar ik het dan in hemelsnaam op heb gelopen

Ik mag weer uit isolatie en naar buiten zodra ik 24 uur klachtenvrij bent.’ ‘Dat ben ik niet. Ik nies en snuit iedere dag een keer of 10. Dus als ik een keer snuit tel ik 24 uur

verder.' Ik word er moedeloos van, merk dat ik depressief word. Naarmate de stroperig lange dagen tergend langzaam voorbijkropen kwam ik steeds meer in een neerwaartse spiraal terecht.

Iedere ochtend al om een uur of 5 wakker, niet meer kunnen slapen. Moe zijn van lamlendigheid, depressief, en maar denken 'weer zo'n dag!' Mijn zoon zie ik, van een afstand, een keer door het huis lopen, maar verder helemaal geen contact. Ik ben juist iemand die zijn energie uit mensen haalt.

De verkoudheidsklachten die ik had, het stelde hélemaal niets voor, maar 17 dagen in isolatie, helemaal niemand zien, zelfs je eigen kinderen niet! Ik werd er depressief van. Dat wil je niemand aandoen. Dit is de andere kant van corona. Mij mankeerde eigenlijk helemaal niets. Ik had gewoon normaal kunnen werken, alles kunnen doen, Maar goed, je wilt je toch aan de regels houden. Dat was voor mij de snelste manier om er weer van af te komen.

Ondertussen volg ik alle coronanieuws, ga steeds meer twijfelen aan de juistheid van de uitslag. Daarnaast word ik helemaal gek van een ieders eigen diagnose. 'Ik zou dit', 'Ik zou dat'. Voortdurend word ik heen en weer geslingerd. Of je het wilt of niet. Het is enkel corona, corona, corona wat de klok slaat. Je wordt met info doodgegooid, tegenstrijdige berichten ook. Wat moet je als eenvoudige sterveling in isolatie nu doen? Voor mij is er maar één optie. Ik hou me aan de regels van het RIVM, hiermee vooral het risico voor mijn omgeving tot een minimum te beperken.

Allemaal redenen dat ik absoluut niet op mijn geweten zou willen hebben dat iemand anders door mij besmet zou raken, het slechter mee zou aflopen. Maar ook dat iemand door jouw toedoen, al kun je er in de meeste gevallen helemaal niets aan doen, in quarantaine moet, of erger nog in isolatie. En de impact die het heeft voor de omgeving. Je naasten, je collega's, teamgenoten, je club, etc.

Die momenten dat we met elkaar het leven weer gaan vieren, komen echt weer terug, al zullen er, zo vrees ik, nog hele moeilijke tijden aankomen. We moeten het samen doen! En genieten van de kleine dingen in het leven! Als we ons aan de regels houden, is dat toch de snelste weg weer naar 'een normaal leven', onze kermissen, carnaval, lokale feesten en de Zwarte Cross waar we met zijn allen zo naar verlangen! Dat willen we toch allemaal, zijn we verplicht aan elkaar."

Henri is ook correspondent voor de Groenlose Gids. Zijn artikel lees je hier!

(https://www.groenlosegids.nl/nieuws/algemeen/327997/en-dan-in-eens-ben-je-coronapatint-inisolatie-?fbclid=IwAR3KQ2RzGTMo0toVuc4-BaE8HiAwud-18P5KboX3y_KdYhmLq_B01FGVoF4)

(Bron artikel: GGD Noord- en Oost-Gelderland)

Jessie is al meer dan twintig jaar niet buiten geweest

Jessie van Loon (43) kreeg als tiener last van gezondheidsklachten. Ze raakte bedlegerig en is al eenentwintig jaar niet buiten geweest. Toch runt ze haar eigen bedrijf en blijft ze positief.

“Vorig jaar lag ik twintig jaar op bed. Een bizarre mijlpaal, die als een donkere wolk boven me hing. Ik wilde er gewoon niet aan, de gedachte dat ik voor altijd op bed lig en nooit meer naar buiten kan. Want wat is ‘nooit meer’? Ergens ben ik nog steeds een koppig kind dat het maar niet begrijpen wil. Ik kan nog makkelijk twintig jaar leven. Nog eens twintig jaar in deze houding platliggen... Bij die gedachte krijg ik het benauwd. Daarom wil ik niet te ver vooruitkijken. Als het me naar mijn keel grijpt, probeer ik naar de positieve dingen te kijken. Vroeger speelde ik saxofoon en piano. Nu zing ik, en daar haal ik enorm veel plezier uit. Zo relativeer ik de donkere momenten, door te kijken naar wat ik wél kan.”



“Als kind was mijn motoriek niet best. Ik ging pas lopen toen ik twee jaar was, was een kluns met gym en kon niet met één hand fietsen. Maar ach, er zijn wel meer kinderen wat onhandig. Voor zulke dingen ga je niet langs de huisarts. Op de middelbare school merkte ik dat ik na een avondje stappen de volgende dag flink moest bijkomen. De muziek en de lichtflitsen kwamen keihard bij mij binnen. Bij vriendinnen die twee avonden achter elkaar uitgingen, dacht ik: hoe dan? Ik was al gesloopt na één avond. Misschien was het nachtleven gewoon niet helemaal mijn ding, dacht ik.

Ik zat op het gymnasium en wilde graag technische natuurkunde gaan studeren. In mijn eindexamenjaar viel ik tijdens een schoolonderzoek zomaar in slaap. De rector maakte me wakker. Een paar maanden later begon ik met mijn been te slepen. De huisarts verwees me door naar het ziekenhuis, waar een scan werd gemaakt. Vermoed werd dat ik MS had. Gelukkig slaagde ik ondanks alles wel voor mijn eindexamen en kon ik zelf nog mijn

diploma ophalen. Op de dag van de diploma-uitreiking werd ik opgenomen in het ziekenhuis waar ik met een infuuskuur behandeld zou worden om de MS-klachten te verminderen.”

(Bron RTL Nieuws; klik hier om het hele artikel te lezen)

Sylvia is haar kind kwijt en ongeneeslijk ziek: ‘Ik wil 84 worden, dat heb ik Dáoud beloofd’

Anderhalf jaar geleden verloor Sylvia de Witt onverwachts haar zoon. Zelfmoord. Snel daarna kwam die nieuwe dreun: ze is ongeneeslijk ziek. Toch weigert de Nijmeegse te zwelgen in zelfmedelijden. Een verhaal over onsterfelijk optimisme.

De strop hangt om haar nek. Ineens heeft ze hem uit de kartonnen zak getrokken die de politie eerder bracht. En nu staat Sylvia de Witt precies zo in de keuken als haar zoon op 17 april 2019 in het Nijmeegse bos moet hebben gestaan. Met een tot lus geknoopte elektriciteitssnoer stevig om de hals. Alles doet ze om te begrijpen wat niet te begrijpen valt: de zelfdoding van je eigen kind.



‘Laat er maar een boom op mij vallen. Weg met die pijn.’ Op

die gedachte betrapt Sylvia de Witt (60) zich weleens als ze ná het overlijden van Dáoud (30) door de bossen rond haar woning op de Nijmeegse Kwakkenberg stapt. Nu ze ongeneeslijk ziek blijkt, is dat veranderd. Volgens artsen mag de freelanceschrijver blij zijn als ze het eind van dit jaar haalt. „Maar nee, ik wil nog niet dood. Heb hier nog genoeg te doen.”

Darmpijn. Een onbestemd gevoel in haar buik. Eerst denkt De Witt dat het van haar verdriet en de rouw komt. Fysieke klachten door verlies, dat hoor je wel vaker. Bovendien: de eerste pijntjes steken vorig jaar november de kop op. Precies rond Dáouds verjaardag.

Die verstrikt. Net als alle eerste keren zonder hem. Sinterklaas, kerst, oud en nieuw. Alleen: dat zeurende gevoel blijft. Sterker nog, de pijn in haar buik wordt al maar erger. Ze gaat langs de dokter. En nog eens. En nog eens.

„Een graf heb ik in ieder geval al.” Galgenhumor met waarheidsgehalte. Een tijdje na Dáouds dood reserveerden Sylvia en haar man Ronald een dubbele ligplaats vlak bij haar zoon op de Nijmeegse begraafplaats Rustoord.

Alleen: daar wil Ronald helemaal niet aan denken als hij zijn vrouw op 6 februari van dit jaar uit het ziekenhuis terug naar huis rijdt. Op de heenweg had hij nog gedacht alleen even de uitslag van haar ‘buikcontrole’ te gaan halen. Nu blijkt ze ernstige galblaaskanker te hebben. Dat is géén moment voor grappen over de dood.

(Bron en volledig artikel AD)

Anja – Chronische zenuwpijn, (nek)hernia

“Ik ben Anja, 49 jaar. Ik was altijd een hele sportieve vrouw, niets was me te veel. Ik werkte fulltime als verpleegkundige in de wijkverpleging en dit was mijn grote passie. Ik heb drie dochters, een lieve vriend en een hondje. Die laatste is nu mijn steun en toeverlaat sinds ik thuis ben en niet meer kan en mag werken.

Drieënhalf jaar geleden kreeg ik plotseling ontzettende nekpijn. Ik dacht dat ik spit in mijn nek had en dat het vanzelf over zou gaan. Na 9 maanden worstelen kreeg ik uitvalsverschijnselen in mijn benen en bleek ik een dubbele nekhernia te hebben. Ik ben met spoed geopereerd maar bleef ontzettend veel zenuwpijn in mijn linker arm en schouder houden door zenuwschade.



Een jaar later kreeg ik weer een nieuwe nekhernia, tijdens de operatie bleek dat mijn 6e nekzwervel helemaal kapot was en is deze verwijderd. Mijn nek is vastgezet met schroeven en een cage.

Helaas zijn er maar weinig mensen die dit ook hebben mee gemaakt en heb ik hierin nog geen lotgenoten kunnen vinden. Ook na deze operatie bleef ik de neuropathie in de linker arm en schouder houden.

Tot overmaat van ramp kreeg ik een jaar geleden ook onderrug klachten. Na een MRI bleek ik gescheurde tussenwervelschijven te hebben en ernstige slijtage.

Ik leef nu elke dag met veel pijn. Ben onlangs volledig en duurzaam afgekeurd. Het heeft me zoveel tijd en moeite gekost om te accepteren dat ik niet meer kan doen wat ik graag wil. Dat ik niet meer kan werken, dat ik niet meer kan zijn wie ik graag wil zijn. Ik heb hier ook een psychotherapie training voor gevolgd. Ook om te leren omgaan met commentaar van de buitenwereld, want ik probeer er ondanks alles verzorgd te blijven uitzien.

Ik heb het nog altijd moeilijk met het oordelen van mensen die niet weten hoe het is om dagelijks te leven met beperkingen, vermoeidheid en pijn. Desondanks probeer ik zoveel mogelijk uit het leven te halen wat er in zit, vooral omdat ik weet dat ik een progressieve ziekte heb.”