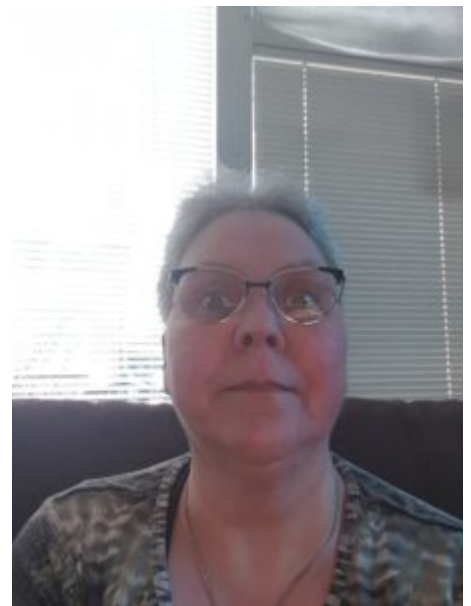


# Daniëlle – Meerdere ziektes en aandoeningen

“Chronische tekort aan vitamine B12-tekort en vitamine D. Het is een familie-kwaaltje van de vrouwenkant. Oorsuizen, 24 uur per dag. Je hoort de hele dag hetzelfde geluid en in stilte nog meer. Ik heb elke dag de TV aan op de achtergrond en ik val in slaap met geluid. Anders kan ik niet slapen.

Dit zijn nog maar een paar van mijn ziektes en aandoeningen. Mijn naam is Daniëlle, en ik ben 49 jaar. Ik ga nog even verder: AD(H)D, echt niet fijn. Ze denken dat niets je interesseert, maar de concentratie erg laag en veel dingen lopen door elkaar. Ook ben ik vergeetachtig. Mijn hoofd is een vergiet. En het is echt geen dementie.



Ook heb ik een trage schildklier, nog een familiecadeautje. Net als migraine, een paar keer per maand. En daar is astma (door een longprobleem), artrose (op jonge leeftijd al gekregen en toen werd al gezegd dat ik me aanstelde of aandacht wilde), chronische depressie (steeds maar oppassen en vechten om niet in de put te vallen of te diep), hoge bloeddruk (moe, zweten, hartkloppingen, opgezette ledematen).

Oh ja, sinds mijn geboorte heb ik al last van obstipatie. Ik hoef maar 1 keer in de 7 à 8 dagen naar het toilet.

Benadrukken wil ik nog even mijn zonne-intolerantie. Ik word gewoon beroerd, krijg een erg kort lontje en heb geen behoefte aan eten. Als het buiten boven 23 graden is, weet ik niet waar ik het moet zoeken. Ik zoek schaduwplekken, maar blijf vooral veel binnen en drink de hele dag door. Ja, geef mij de maanden november tot eind maart maar. En dan het liefst zo koud mogelijk of bewolkte dagen. Echter, lichamenlijk zijn koude dagen weer funest.

Verder kamp ik met HPM, een zusje van EDS (Ehlers-Danlos Syndroom).

Het betekent voor mij luxaties van knieën en schouders en regelmatig struikelen over eigen voeten. Of het been blijft staan en lichaam draait al.

Ook heb ik erg veel last van fibromyalgie. Volgens mijn omgeving is dat aanstellerij. Ik heb het al jaren lang en nog steeds zijn er familieleden die vinden dat ik overdrijf.

Waar ik nu ook vooral mee kamp is een complicatie na een maagverkleiningsoperatie. Het heeft nog geen naam. Iedereen vindt me er goed uitzien na die operatie, maar ik ben nu alleen maar zieker.

Voor die complicatie moet erkenning komen. Ik knok er dagelijks mee. Voor de operatie kon ik amper iets, maar na de operatie helemaal niets.

Voordien had ik een sociaal leven, nu heb ik 95% ingeleverd! Ik kon alles eten, nu ben ik vrijwel de hele dag misselijk of moet ik braken. Ik was al moe, nu ben ik extreem moe. En pijn ken ik van mijn 8ste jaar al, nu heb ik nog meer pijn. Heb zelfs morfinepleisters. Ik kon nog met de rollator of zelfs alleen een stukje los lopen, nu moet er altijd

iemand mee om mij vast te houden zodat ik niet val of een andere kant op loop.

In huis kon ik ook nog wat doen; nu van bed naar bank en andersom en overal aan vastpakken om me in huis te redden. Ik had een rolstoel voor dagjes uit of lange loopafstanden, nu heb ik een aangepaste rolstoel met duwaandrijving....

### **Maar aan de buitenkant is niets te zien!**

Ik ging voor de operatie ook altijd overal heen. Nu ben ik ruim 55 kilo lichter en ben ik een kluizenaar geworden. In de bijna 9 maanden na de operatie ben ik niet naar vrienden geweest of naar de kerk. Evenmin waren er leuke uitstapjes of naar evenement van meerdere dagen, zoals van de scouting waar ik eerder wel naar toe ging.

De buitenwereld ziet mij niet meer staan. Meestal krijg ik rare goedbedoelde adviezen of opmerkingen naar mijn hoofd dat ik meer mijn best moet doen. Of dat ik te jong ben om zo te zijn. Ze denken dat je je aanstelt. Ga zo maar door...

Familie, vrienden, de kerk enz...Alles wat dichterbij je stond, daar zit nu een diepe ravijn tussen en een brug vol onbegrip. Het is onbegaanbaar voor mij. En ik vind het ook onbegrijpelijk ook. Dat mensen je alleen op de buitenkant beoordelen en niet de binnenkant willen zien...

Kortom: combinaties van meerdere, niet zichtbare aandoeningen betekent echt vechten tegen de maatschappij en jezelf!

Is daar geen naam voor? Dat je elke dag vecht en naar oplossingen zoekt. Of hulp(middelen) aanvraagt en zo extreem moet blijven aandringen dat je het écht nodig hebt.

Ik ben 49, bijna 50. Ik heb geprobeerd alles te doen en heb in verschillende branches gewerkt. Kids gekregen, en zelfs dat ging niet vanzelf. Meerdere miskramen heb ik gehad. En op mijn 38<sup>e</sup> was ik al in de overgang.

Ik heb dag en nacht voor mensen klaargestaan en zij laten je nu keihard vallen.

Nee echt, soms denk ik wel eens dat je beter een misvorming van ledematen of uiterlijk kan hebben, dat zichtbaar is? Dan zou er misschien wel begrip en medeleven zijn.

Het goede van het huwelijk, na 25 jaar gescheiden, zijn de kids! Drie jaar nu woon ik met hen in mijn eigen huisje. Er is nu rust, ruimte en plezier gekomen en dat houdt me redelijk op de been. Ik volg mijn eigen ritme en hoef geen verantwoordelijkheid af te leggen voor wat ik op een dag doe.

Nee, dit had ik eerder moeten doen, ondanks dat ik lichamelijk slechter ben geworden.

Zo! Een heel verhaal, maar ik moest het even kwijt. Vooral de combinaties van aandoeningen. Of dit vaak voorkomt? Geen idee, maar ik zie het wel vaak. En om lid van alle patiëntenverenigingen te worden is ook niet te doen, vooral als je ook in de WIA en de Bijstand zit, en schulden hebt.

Lieve mensen, bedankt voor het lezen van mijn verhaal. En misschien is er onder jullie veel erkenning!

Groetjes, Daniëlle"