

Sluipmoordenaar – Column

door Marleen

Zoals in mijn vorige column ([klik hier om die nog eens te lezen](#)) blik ik nog altijd terug in de tijd. Ik neem jullie terug naar de periode van begin 2019. Het einde van 2018 verliep met een hoop pijn en tremoren in mijn benen (vooral rechts). Ik kon niet bedenken dat het nog erger kon, maar helaas kon het nog veel erger...

Wat gebeurde er?

4 januari, een dag die ik nooit meer vergeet. Ik was bij de fysio en liep naar één van de fitnessstoestellen. Wat gebeurde er? Viel ik nu net? Of struikelde ik? Ik blijf even half hangen op een toestel en vraag me af wat er is gebeurd. Gelukkig zag niemand hoe stom ik erbij hing en kroop snel overeind en liep naar het toestel waar ik heen moest.

Drie dagen daarna, ik loop van de kamerdeur naar de keuken en lig ineens op de grond, weer snap ik niet wat er gebeurt. De tranen rollen over mijn wangen van de



pijn van de val en de onzekerheid wat er nu was gebeurd. Die avond besluit ik toch maar aan Dave te vertellen wat er is gebeurd vandaag en drie dagen ervoor. Eén van zijn eerste reacties was: “Wat doe je dan dat je valt?”. Tja, als ik dat eens wist, maar ik wist het niet.

Iedereen valt wel eens

De dagen erna val ik steeds vaker en na een goede week lig ik dagelijks wel een keer op de grond. Dave ziet me soms ook vallen en vindt dat ik de huisarts weer moet bellen. Zo gezegd zo gedaan bel ik weer eens voor een afspraak. Na een paar dagen kan ik er terecht en zijn reactie is dat iedereen wel eens valt. Boos en verdrietig ga ik weg. 'Iedereen valt wel eens'; tssss, wat is dat nu voor een opmerking? Alsof iedere 34-jarige wel dagelijks een keer op de grond ligt. Dit voelt echt zo slecht. Maar mijn huisarts vindt het normaal, dus ik hoef geen hulp van hem te verwachten.

Dave is razend vanwege deze reactie en wil dat ik een nieuwe afspraak maak en dat hij dan mee gaat. Er gaan weer een aantal dagen overheen en inmiddels val ik meerdere keren per dag en duurt het soms enkele minuten voor ik weer op mijn been kan staan. Ook de afspraak met Dave erbij met de huisarts loopt uit op niets en die avond schrijft Dave een boze klacht naar de praktijk van mijn huisarts. Het was ook de avond dat ik voor het eerst van boven naar beneden van de trap af viel.

De schrik zat er bij Dave en mij behoorlijk in en Dave wilde dat ik op ging staan. Dat lukte niet, want mijn been deed het niet. Hij bewoog niet hoe ik ook mijn best deed in mijn hoofd. In de praktijk gebeurde er niets. Met veel moeite heeft Dave me overeind gekregen en me boven op bed gelegd. Toen ik na een half uur nog mijn been niet kon bewegen toch maar weer naar de huisartsenpost gebeld. De arts zou langs komen, maar het kon wel even duren. Na ruim 3 uur begon mijn knie te schokken en ruim een half uur daarna kon ik ook mijn been weer wat bewegen. Mijn voet wilde nog niet en aangezien de arts nog niet langs was geweest toch maar weer gebeld met de huisartsenpost.

De arts belde me zelf terug en vertelde dat als mijn gevoel weer terug kwam zij nu niets konden doen en ik de volgende dag mijn huisarts maar moest bellen.

De dagen daarna veranderde weinig. Ik ging steeds minder naar

buiten en lag steeds meer op de bank te zoeken op internet wat ik zou kunnen hebben. Lopen ging steeds slechter en vallen ging me in negatieve zin steeds beter af. De trap heb ik in totaal 3 keer van veel te dichtbij bekeken, verschillende soorten vloeren ontelbaar vaak van dichtbij. Mijn huisarts vond dit heel normaal, maar ik niet... Toen dacht ik ineens: laat ik mijn verhaal eens bij Stichting Onzichtbaar Ziek doen, misschien dat iemand mijn verhaal kent en ik van daaruit verder kan zoeken.

Eind januari deed ik mijn verhaal en daar kwamen veel reacties op, waarvan veel met de vraag of mijn vitamines en met name de B12 wel goed was? Eh ja, daar was ik zeker van. Mijn huisarts had dat kort geleden nog getest en dat was goed. Toen ik mijn bloedwaarden goed ging bekijken kwam ik er al snel achter dat de huisarts mij prikte op de MCV-waarde en als die goed is, zijn alle vitamines goed. Dat is dus echt niet zo!

Wel had internist K. mij in september geprikt en mijn B12 zat toen op 169, ver in het grijze gebied. Al lezende met Dave kwamen we er al snel achter dat het een ingewikkelde materie is waarvan niet iedere arts op de hoogte is. Ondertussen voelde ik mezelf langzaam steeds verder afglijden. Ook geestelijk voelde ik me steeds slechter worden; ik vergat dingen, was erg emotioneel en ruimde de spullen op hele vreemde plekken op.

Stap 1; contact met mijn huisarts

Nadat ik mijn bevindingen had voorgelegd aan de huisarts en vroeg om een tijdelijke behandeling om te kijken of het wat voor me zou doen, me zou helpen, zei hij: "Ik herken de klachten bij een B12-tekort, maar u bent een gezonde vrouw, u kunt geen B12 tekort hebben."

Oké, dit gaat hem niet worden, wat nu?

Inmiddels zat ik in een B12 groep op Facebook en hielpen de leden me ontzettend met het zoeken naar een oplossing, maar het duurde lang. Vele stappen volgden elkaar op, maar ik begon te wennen aan het antwoord 'nee'.

Stap 29; mijn longarts

Aangezien B12 ook met je longen van alles kan doen dacht ik dat de longarts me misschien wel verder zou kunnen helpen. Maar helaas, mijn longarts gelooft er ook niet in en noemt het zelfs een hype waar ze niet aan wil mee werken.

Met dikke tranen belde ik Dave op. Ik weet nog goed dat ik Dave vertelde dat ik dat kleine beetje energie die ik nog heb, niet meer wil stoppen in mijn zoektocht naar beter maar dat ik liever het kleine stukje leven dat ik nog heb vul met leuke dingen.

Dave moet geschrokken zijn, dat kan niet anders. Ik stond inmiddels al een aantal weken ingeschreven bij het B12-instituut, maar had nog geen oproep gehad. Onder lichtelijke dwang had mijn huisarts wel een verwijsbrief gemaakt, maar ja, waar moet ik heen als de meeste artsen niet in B12 geloven?

Stap 51; internist V.

Uiteindelijk heeft Dave internist V. gevonden die wel in B12 geloofde en hem een mail gestuurd (het ziekenhuis wilde niet meewerken, want ik was al eerder in behandeling geweest bij internist K., dus ik zou niet bij een andere internist terecht kunnen komen). Dave had dus internist V. gemaïld en al vrij vlot reageerde hij dat we buiten zijn spreekuur in het ziekenhuis welkom waren en zo zaten we 2 dagen daarna, op een donderdag, bij de internist. Hij had zeker anderhalf uur de tijd voor ons en herkende de klachten bij een B12-tekort, maar maakte zich om nog meer uitslagen van september zorgen en wilde ook op andere gebieden onderzoek gaan doen. Diezelfde dag zijn er weer veel buisjes bloed afgenomen.

De maandag erop belde internist V. eind van de dag op om te vertellen dat ik met B12-injecties mocht gaan beginnen, iedere 48 uur. Daarbij was ook de vitamine D maar een derde van wat het minimaal hoorde te zijn en moest er ook een MRI gemaakt worden en een bijnierschorsormoon-onderzoek. Uiteindelijk bleef het gelukkig bij de eerste 2 diagnoses.

Even 4 cm naald mijn been in...

De dag erna heeft Dave ervoor gezorgd dat de B12-ampullen en de naalden in huis kwamen en ik zorgde met mijn laatste beetje energie voor de thuiszorg. 13 maart was de dag dat ik zelf mijn B12 ging injecteren in mijn linker been, dood eng, maar ik wilde dit zelf gaan doen, eigen regie! Die had ik ook over mijn longen, dit ging ik ook zelf doen (en ja, ik heb jaren in de zorg gewerkt en heb vele van dit soort injecties gezet, dus waarom niet bij mezelf?). De thuiszorg was al eens eerder hier geweest en ik was blij dat één van de bekende dames nu langs kwam. Samen met haar maakte ik mijn eerste injectie klaar en Dave keek op een afstandje mee, want hij wilde het ook leren. Het zetten ging vloeiend, ook al had ik dan al ruim 3 jaar geen injecties meer gezet. Ik was het niet verleerd en kon het nog altijd!!!

Is dit het begin van een nieuw leven?

Ga ik me nu eindelijk beter voelen?

Zo simpel, een B12-tekort, zo ingewikkeld?

In mijn volgende column schrijf ik of de B12 aan gaat slaan en hoe mijn weken na de injectie verlopen.