

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.”