

Wilma – MCTD

“Mijn verhaal gaat over mijn man en mij in de afgelopen 10 jaar. In 2007 werd mijn man geconfronteerd met het erfelijke Lynch-syndroom (darmkanker). Hij was toen 51 jaar. Het leven in ons gezin met twee dochters veranderde totaal in een tijd vol zorgen en machteloosheid. Chemotherapie, operatie, stoma en depressie bij mijn man.

Er werd hem weinig hoop gegeven: twee à drie jaar. De rest werden meegenomen jaren. Hij heeft ze gekregen tot nu toe (10 jaar later). De afgelopen vier jaar strijdt hij nu ook tegen prostaatkanker, waarvan de stabiele fase voorbij is.

In 2008 werd ik getroffen door de zeldzame auto-immuunziekte MCTD. Dit staat voor Mixed connective tissue disease, een reumatische aandoening waarbij het bindweefsel is



aangetast. Eerdere klachten werden geweten aan de zorgen om mijn man. Ik ben dan ook doorgegaan met mijn werk als taxichauffeur tot ik letterlijk gevloerd was en niet meer lopen kon. Het was vreselijk, want mijn werk was mijn alles in die tijd: even weg van dat woord kanker en ziekte.

Ook ik ging door de molen van frustraties en machteloosheid door artsen die ook de weg niet wisten in die ziekte. Later

bleek ik ook de overlap te hebben naar Sclerodermie, en ook ernstige slaapapneu werd ontdekt.

Facebook werd mijn sociale leven: een hele andere wereld, waar ik mijn positiviteit en humor kwijt kon. Op deze manier heb ik ook mijn lotgenoten ontmoet (mctd-sclerodermie-sle). Veel herkenning met ontmoetingen als gevolg!

Onlangs kreeg ik nog een nieuwe diagnose na de röntgenfoto's van mijn ruggenwervels. Deze keer was het de ziekte van Forestier (ook wel DISH-ziekte genoemd). Bij Forestier groeit extra bot aan op plaatsen waar pezen of banden aan het bot vastzitten, vooral aan de randen van wervels. Voor mij is het een woord – letters die ik voor lief neem. De pijnklachten en vermoeidheid had ik namelijk al jaren en niet alles was te verklaren onder de andere ziekten. Toch zou ik hier graag meer over willen weten van lotgenoten/patiënten zelf en hoe ze het ervaren.

Wat er tussen de regels door nog meer speelde kan ik heel moeilijk beschrijven maar het waren hele zware jaren en dat zijn ze nog steeds. Ik zet mezelf opzij, ga steeds weer over grenzen om er te zijn voor mijn man. Ik MOET er zijn voor mijn gevoel met raad en daad omdat ik sterker lijk! Altijd positief met humor, nooit vragend of klagend en genieten van al het kleine wat iedere dag toch voorbij komt. Maar angst, verdriet en machteloosheid zijn vreselijk en maken een lichaam ziek! We hebben wel alle hulp om ons heen zoals psycholoog aan huis, buurtzorg, interieurverzorgster en hele lieve familie en vrienden.

Levensverhaal

Iets dat mij tussendoor op de been heeft gehouden, is dat ik ons levensverhaal heb geschreven; vanaf onze verliefdheid met ons gezin en alle herinneringen die we beleefd hebben in de 25 goede jaren. Dat hebben we in boekvorm laten drukken voor onze kids als herinnering.

Het boek wordt gelezen met een lach en een traan! Daarna kwam er overigens nog iets moois op mijn pad: kunstschilderen! Dit werd mijn passie, want ik kan er veel gevoel in kwijt. Het ene schilderij is met humor de andere weer vanuit mijn ziel. Zo wil ik laten zien aan anderen dat het leven niet ophoudt door ernstig ziek te zijn, helaas kan niet iedereen dit, zoals mijn man. Op deze manier laat ik voor mijn gevoel iets na van iedereen waar ik van hou.

En nu moet ik niet vergeten te vertellen dat wij in de afgelopen tien jaar ook vier kleinkinderen geboren mogen zien worden: zij zijn onze grootste rijkdom, liefde en ons houvast!! “