

MS Ont-bloot 2

MonSterlijven

© 2016	MS Ont-bloot 2 - MonSterlijven
Samenstelling	Saskia van Werven
Foto's	Peter Stevens
Tekstbewerking	Renate Diks
Uitgever	Schrijverij Mooi Mens
Vormgeving	Coen Hoogveld
Druk	Ten Brink Meppel
ISBN/EAN	978-94-90352-39-4
NUR	653

Alle rechten voorbehouden.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

MS

Ont-bloot 2

MonSterlijven

**Samenstelling:
Saskia van Werven**

**Fotografie:
Peter Stevens**

Wij willen onderstaande bedrijven hartelijk bedanken voor hun gulle bijdrage.
Dankzij hen is *MS Ont-bloot 2* mede mogelijk gemaakt:

CB
www.cb.nl



Genzyme
www.genzyme.nl



PTA
Peters Transporten Angeren



Vigo
www.vigogroup.eu



Ed Verheijde Coiffures
www.uwhaarwerkspecialist.nl



Voorwoord

Het is fantastisch dat na het succes van deel 1 er nu een *MS Ont-bloot* deel 2 is verschenen. Het verschijnen van een dergelijk boek kan niet alleen meehelpen om meer bekendheid te geven aan Multiple Sclerose als ziekte maar bevat ook verhalen die voor veel andere mensen met MS heel herkenbaar zijn. Daarnaast is een deel van de opbrengst van deel 1 via de Stichting MS Research ten goede gekomen aan het MS-onderzoek in Nederland.

Sinds het verschijnen van het vorige deel in 2011 zijn er nieuwe medicijnen voor de behandeling van MS beschikbaar gekomen. Er zijn nu ook medicijnen in tabletvorm die het mogelijk maken ook zonder injecties MS te onderdrukken. Deze medicijnen helpen het aantal aanvallen van MS, zogenaamde schubs, te verminderen.

In het MS-Centrum Noord Nederland doen we onderzoek naar MS. Naar het ziektemechanisme maar ook naar markers (afwijkingen in bloed of op scans) voor het herkennen en volgen van de ziekte. Dit met name bij progressieve MS omdat dit deel van de ziekte nog het minst begrepen is en we nu geen medicijn hebben wat de achteruitgang tijdens de progressieve fase van MS remt.

Bij veel mensen met MS begint de ziekte met een periode van (tientallen) jaren gekenmerkt door aanvallen met nieuwe ziekteverschijnselen gevolgd door ook weer verbetering, afgewisseld met episoden van stabiliteit. Dit heet de relap-

sing-remitting fase. Uiteindelijk gaat het ziektebeloop bij bijna iedereen over in een geleidelijke achteruitgang zonder verbetering, de secundair progressieve fase van MS. Bij een klein deel van de mensen met MS is er vanaf het begin van de ziekte sprake van geleidelijke toename van verschijnselen zonder verbetering. Dit is de primair progressieve vorm van MS, progressief van het begin. We weten inmiddels dat er zodra er sprake is van progressieve MS, primair of secundair, alle huidige onderhoudsmedicijnen geen effect meer hebben. Alleen prednisolon kuren kunnen een tijdelijke verbetering geven.

Uit onderzoek is gebleken dat bij progressieve MS de reparatie van de isolatielaag (myeline) rond de zenuwen, die beschadigd raakt tijdens een ontsteking (schub), tekortschiet waardoor een (kale) zenuw definitief beschadigd raakt. In Groningen hebben we inmiddels een aantal processen gevonden die hier een rol bij spelen. Nu is de uitdaging om die kennis om te zetten in een medicijn dat de reparatie van de myeline bevordert zonder andere belangrijke lichaamsprocessen te verstoren. Dit is een belangrijk doel van het onderzoek in het MS-Centrum Noord Nederland.

Met de aankoop van dit boek steunt U ook het onderzoek in het MS-Centrum Noord Nederland.

Veel leesplezier!

Jan Meilof, neuroloog
MS-Centrum Noord Nederland
Groningen

Ik heb MS

*De dag die mijn leven heeft veranderd
Staat voorgoed in mijn geheugen gegrift
Het moment dat MS werd gediagnosticeerd
Een boodschap die nooit meer is uitgewist*

*Wat een schrik en wat een verdriet
Immense onmacht en onzekerheid
Iets waar niemand zich op voorbereiden kan
Een eeuwige en niet uitgevochten strijd*

*Wie ben ik over twintig jaar
Zal ik dan kunnen wat ik nu nog kan?
Ben ik dan beperkt in mijn doen en laten
Of heeft het universum wellicht een ander plan?*

*De onzekerheid is nooit meer verdwenen
Het zal niet meer worden zoals voorheen
Beetje bij beetje leer ik er mee leven
Maar wel een strijd, oneerlijk en gemeen*

*Ik doe het met wat ik kan
Zolang de tijd aan mij gegeven is
Ook al heb ik dan MS
Ik ga nog steeds voor een leven vol betekenis*

© Johan Verweij

Het MonSter emotioneel

MS Ont-bloot heeft vanaf de lancering in mei 2011 een grote groep MS patiënten bij elkaar gebracht. Er kwam veel media aandacht voor het boek, foto exposities in ziekenhuizen en lotgenotencontact. De opbrengst voor MS Research was ruim € 14.000,00.

Regelmatig vroegen mensen die het boek gelezen hadden mij: “Goh, Sas, hoe is het nu met...”

Ook een aantal modellen kwam af en toe vragen: “Saskia, komt er nog een vervolg?”

Na heel lang denken, wikken en wegen heb ik besloten om mij opnieuw in te zetten voor een tweede project.

Niet alle modellen uit *MS Ont-bloot* doen mee. Sommigen zijn hard achteruitgegaan en niet meer in staat tot een fotoshoot en verhaal, sommigen vonden één deel genoeg, en helaas zijn twee modellen niet meer onder ons. Carola en Inge zijn overleden aan de complicaties ten gevolge van MS.

Ik ben ervan overtuigd dat zij weer meegedaan zouden hebben aan dit tweede boek, het

mocht niet zo zijn. Nieuw is dat er vijftien modellen uit België in deze uitgave staan. Het was een mooie ervaring om met hen samen te werken en dit prachtige boek gerealiseerd te krijgen.

Ik wil u, lezer, hartelijk danken voor het kopen van dit boek.

De opbrengst van de in Nederland verkochte exemplaren gaat naar Stichting Steunfonds MS Centrum Noord-Nederland. Zij zullen het geld doorstorten naar professor Meilof en zijn onderzoeksteam van het UMCG Groningen, welke druk bezig zijn met onderzoek naar de behandeling van Primair Progressieve MS.

De opbrengst van de in België verkochte boeken gaat naar IMSO-Melsbroek.

Onderzoek naar MS blijft nodig. Er is nog steeds veel te weinig mogelijk om deze afschuwelijke ziekte te behandelen. Kijk naar, en lees de verhalen van, een diverse groep MS patiënten, zij geven zich letterlijk en figuurlijk bloot, om het taboe rond mensen met beperkingen te doorbreken. En vooral om geld op te halen voor meer onderzoek.

Saskia van Werven

19 februari 2016

Als ik bij de uitgave van *MS Ont-bloot* had geweten wat ik nu weet, dan was ik een stuk minder positief geweest. Ik kreeg de diagnose in 2002, ging één keer per maand naar het ziekenhuis voor mijn infuus, en verder kon ik mijn ziekte nagenoeg vergeten. Helaas had ik het lot uit de loterij: ik kreeg PML (virale hersenontsteking). Om 11.00 uur kreeg ik het neurologisch onderzoek, om 14.00 uur de diagnose, een halskatheter om mijn bloed te wassen, een MRI-scan en lumbaalpunctie, en wist ik dat ik de volgende ochtend naar Bochum (Ruhrgebied) naar de Universiteitskliniek zou gaan. Dit was tweehonderd kilometer van huis, ik woonde destijds in Duitsland. Daar aangekomen werd me heel duidelijk verteld:

“Als u Kerstmis haalt, zult u waarschijnlijk overleven, maar we kunnen u geen enkele garantie geven.”

Ik heb de dood in ogen gekeken. Mijn moeder stond als engel achter mijn bed en heeft me één keer boos teruggestuurd.

PML is werkelijk een hel, dat voor geen enkel mens voor te stellen is. Ik was voor de kerst weer thuis, volledig herstel is uitgebleven. Mijn huwelijk liep op de klippen, ik moest afscheid nemen van mijn paarden, en nog geen jaar later

overleed ook mijn vader, die bij mij thuis woonde. Ik heb het allemaal gered, de verhuizing naar mijn nieuwe huisje, mijn meiden verzorgen, mijn vader verzorgen (uiteraard met hulp van intensieve palliatieve zorg) en ondertussen het huishouden doen en aan mezelf denken. Het meeste deed ik alleen.

Mijn evenwicht is weg, dus ik kreeg een elektrische driewieler. Daarmee haal ik alle boodschappen in weer en wind. Mijn visus is ernstig aangetast door de PML, daardoor zie ik niet wat er aan de linkerkant gebeurt. Ik zie geen diepte, autorijden kan ik niet meer. Dat heeft mijn sociale leven ernstig ingeperkt. Van mijn vrienden zie ik nagenoeg niemand meer. Inmiddels heb ik de ernstigste vorm van MS. Ik ben rolstoelafhankelijk en iedereen moet naar mij toe komen, in plaats van dat ik bij hen op visite kan.

Hoewel ik alle ingrediënten bezit om gelukkig te zijn, mijn honden (zij betekenen alles voor me) hebben me uit het dal gehaald, mijn dochter Vera en een warm huis, voel ik me dikwijls niet gelukkig en ook eenzaam. Ik vergelijk mezelf maar met een mooie bloem; die kan ook geen 365 dagen per jaar bloeien.

Saskia van Werven

45 jaar



Hoi, ik ben Emma, gescheiden, en woon met drie heerlijke pubers van twaalf, veertien en zeventien jaar. Ik heb een oudere broer en twee zusjes gehad. Mijn broer is verongelukt bij een motorongeluk en mijn beide zusjes zijn een aantal maanden na hun geboorte overleden. Genoeg verdriet dus. In 2008 kreeg ik mijn eerste MS klachten. Na een hardnekkige griep kreeg ik krachtverlies in mijn linkerbeen. Ik kon hem niet goed meer optillen en lopen voelde vreemd. De huisarts heeft me direct doorgestuurd naar een neuroloog. Er werd een MRI-scan gemaakt van hoofd en rug. Hierop was een klein wit vlekje te zien, maar inmiddels herstelde ik van mijn klachten. Mocht ik weer klachten krijgen, dan moest ik direct aan de bel trekken. Ik was in die tijd veel in de sportschool te vinden. Mijn grote passie destijds.

In 2011 zat ik midden in mijn scheiding toen ik opnieuw klachten kreeg met lopen. Na een MRI en een lumbaalpunctie kreeg ik op 15 oktober 2011 de vernietigende uitslag: MS. Dan stort je wereld in. 's Morgens was de scheiding officieel en 's middags kreeg ik de uitslag. Ik heb nog nooit zo gejaakt. Mijn toekomst? Weg. Ik bleef met veel vragen achter. Hoe nu verder? Wanneer kom ik in de rolstoel? Wat staat mij te wachten? Wat is MS precies? Allemaal vragen waar ik (nog) geen antwoord op kreeg.

De eerste maanden heb ik de MS zo ver mogelijk weggestopt. Ik ging gewoon verder met mijn leventje, dan het is er gewoon niet. Wat je niet ziet bestaat niet. Punt. Tja, zo werkt het dus niet...

Ik kwam er steeds meer achter dat ik niet meer de Emma van vroeger was, mijn lichaam liet mij behoorlijk in de steek. Sporten ging al snel niet meer. Ik voelde vooral veel woede en verdriet. Waarom overkomt mij dit? Het heeft wel een paar jaar geduurd voordat ik heb geleerd goed naar mijn lichaam te luisteren. Inspanning en vermoeidheid staan totaal niet met elkaar in verhouding. Daarom moet ik zo voorzichtig zijn waar ik mijn energie aan wil besteden. Met drie opgroeiende pubers, de zorg voor mijn ouders, een baan als receptioniste en het huishouden is dit nog weleens lastig.

Vorig jaar heb ik mijn laatste kuur gehad, sinds een jaar ben ik schubvrij. Inmiddels heb ik veel baat bij mijn huidige medicatie, de MS houdt zich nu gelukkig vrij rustig. Ik besef maar al te goed dat het iedere dag weer afwachten is wat de ziekte gaat doen. De MS is er namelijk altijd: pijn, vermoeidheid en verdriet zijn altijd aanwezig. Gelukkig krijg ik heel veel steun van mijn lieve vriend, (schoon)ouders, familie, mijn kinderen en dierbare vrienden.

Ik probeer positief in het leven te staan en geniet veel van mijn drie kinderen en mijn vriend. We proberen zoveel mogelijk uit het leven te halen. Deze zomer staat zelfs een reis naar Nieuw-Zeeland op het programma. Ik besef maar al te goed dat je vooral nu moet genieten van de dingen die je nog kunt, en het niet moet uitstellen tot later. Want wat nu als later er plotseling heel anders uit gaat zien dan je had verwacht?

Emma

47 jaar



Ook ik doe mee aan dit boek over een vrij onbegrepen ziekte. MS is méér dan een wandelstok, rollator of rolstoel. Dit is een verhaal over pijn en verdriet, het afscheid nemen van alles wat je dierbaar is, je gezondheid en een doodgewoon leven. Sinds de diagnose, ik was amper vijftientig, is alles in mijn leven veranderd. Als goede student genoot ik van het leven. Rond mijn twintigste kreeg ik problemen met mijn concentratie en mijn motoriek. Ik voelde dat er iets mis was in mijn lichaam, en kon het niet definiëren.

Op mijn vijftientigste besloten mijn toenmalige vriendin en ik op vakantie te gaan naar Italië. Het zou mooi zijn om Firenze te zien, als leraar geschiedenis was Italië voor mij *the place to be*. Een paar weken voor vertrek merkte ook mijn moeder op dat er iets mis was met de manier waarop ik van tafel opstond, en mijn evenwicht verloor. Ze stuurde me naar een KNO-arts, die na enkele testen doorhad dat ik geen patiënt voor haar was, maar voor een neuroloog. Weken later kreeg ik de resultaten van mijn eerste MRI, die bevestigden het vermoeden van de neuroloog: MS.

Mijn wereld stortte in, maar ik wilde me niet gewonnen geven. Ik ging op vakantie met mijn vriendin, we verbouwden ons huis, deden leuke dingen, maar jammer genoeg was dat allemaal van korte duur. In hetzelfde najaar, ik was leraar Engels en Godsdienst op een katholieke meisjesschool, ondervond ik al problemen tijdens het lesgeven. Het werd me te zwaar, te vermoeiend, ik had geen energie meer. Rusten en slapen was

het enige wat ik nog deed in mijn vrije tijd. Ik moest de waarheid vertellen aan de directeur van de school waar ik les gaf. Ons gesprek was kort. Een verlenging van mijn lerarencontract kreeg ik niet meer. Medeleven was niet aan de orde. Dit was een eerste ontgoocheling in een lange rij. Omdat ik de progressieve vorm van MS heb, stopt de aftakeling eigenlijk nooit. Ik werd al invalide verklaard op mijn zesentwintigste. En mijn vriendin en ik maakten een einde aan onze relatie.

Na een tijdje werd ik weer verliefd. Dit deed me goed, een vrouw die me begreep, dacht ik. Iemand die me steunde, dacht ik, maar na de geboorte van ons tweede zoontje is ook deze relatie verbroken. De kindjes helpen kon ik niet meer, het was erg moeilijk om een échte vader te zijn. Mijn lichaam verbruikt zoveel energie, die ik niet heb, en dat werd verkeerd begrepen. Ons jongste zoontje werd één jaar toen onze relatie abrupt werd afgebroken. Sindsdien is de aftakeling sneller en sneller gegaan. Mijn hele leven begon zich af te spelen in de huiskamer van mijn ouders. De wekelijkse kine-sessies waren mijn enige afleiding. Ondertussen kapt de ongenadige hakbijl verder en verder. Sinds kort heb ik een nieuwe behandeling gekregen en een lange, zware revalidatie. Ik voel dat er her en der wat verbetering is. Ik krijg mijn hoop terug en blijf vechten. Gelukkig heb ik mijn zoontjes, ze nemen me zoals ik ben: hun papa, in goede en kwade dagen.

Koen

38 jaar

