

Rampelientje

(leren) leven met EDS



Rampelientje

(leren) leven met EDS

Regina Lievense



Schrijver: Regina Lievense
Coverontwerp: Regina Lievense
ISBN: 9789464350296
© 2021 Regina Lievense

Alle rechten voorbehouden.
Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar worden gemaakt door middel van druk, fotokopie, geluidsband, elektronisch of op welke wijze dan ook, zonder schriftelijke toestemming van de auteur.



GEEN GRIP OP HET LEVEN
IS HOE IK HET VOEL
ZO VEEL WILLEN
MAAR GEEN DUIDELIJK DOEL
ENERGIE TE WEINIG
WENSEN TE VEEL
HUMEUR VAAK CHAGRIJNIG
PIJN ALTIJD EEN ONDERDEEL
DIT IS WIE JE NU BENT
LEER ER MAAR MEE OMGAAN
ACCEPTATIE..
NEE DIT IS IETS WAT NIET WENT
DE MACHT LIGT BIJ EEN ANDER
DE TOUWTJES BEN JE KWIJT
STEEDS MINDER KUNNEN
DAT IS NU JE WERKELIJKHEID
KOESTEREN WAT JE WEL HEBT
EN DE LIEFDE DIE JE VOELT
TOCH VOELT HET ONEERLIJK
WAAROM IS DIT VOOR MIJ BEDOELD

STEFANIE LANGVER- VAN STAVEREN



Mensen met de Ehlers-Danlos syndromen en Hypermobiele Spectrum Aandoeningen (HSD) noemen zichzelf vaak een zebra.

Artsen in opleiding en andere zorgprofessionals krijgen al jaren geleerd dat bij de zoektocht naar een diagnose, wanneer er hoefgetrappel klinkt, men moet denken aan een paard en niet aan een zebra.

Met andere woorden; focus op wat gangbaar is en zoek niet te snel naar onbekende aandoeningen.

Veel van ons zijn echter jaren bezig om een diagnose te krijgen voor EDS of HSD, aandoeningen die relatief onbekend zijn.

Want we zien er te normaal uit, we zijn te jong voor deze klachten of misschien te oud. Of, waar we van verdacht worden is zó zeldzaam dat het onmogelijk lijkt dat juist dát de diagnose is.

De zebra is hierdoor ons symbool geworden om uit te dragen dat ‘wanneer je hoefgetrappel hoort, er wel degelijk sprake van een zebra kan zijn’.

Overgenomen van de website ehlers-danlos.nl



Voorwoord

Allereerst, welkom!

Wat leuk dat je mijn boek leest, dank je wel daarvoor.

Om maar met de deur in huis te vallen, ik heb EDS. Ehlers-Danlos Syndroom. De hypermobiele versie, hEDS dus. Simpel gezegd een aandoening aan het bindweefsel.

Helaas is deze aandoening *niet* simpel. Het is zelfs een niet veel voorkomende aandoening en nog erg onbekend.

Bindweefsel zit in je hele lichaam. In en om al je gewrichten, maar ook in en om je organen. Je ogen, darmstelsel, hart, huid, en zo kan ik nog wel even doorgaan.

Je spieren moeten harder werken om de boel bij elkaar te houden, en dat is gewoonweg doodvermoeiend voor je lijf. Dit levert dus naast pijn en beperkingen ook chronische vermoeidheid op.

Toen ik deze diagnose kreeg ging ik op zoek naar leesvoer. En hoewel er op internet heus wel informatie over dit syndroom te vinden is en er op Facebook genoeg lotgenoten te vinden zijn op EDS pagina's, miste ik een boek. Een boek met informatie, maar meer nog en vooral ook, met ervaringen.



En dan ook nog Nederlandstalig en makkelijk te lezen zonder enge onbegrijpelijke Engelse termen, rare dokterstaal of Latijns geneuzel.

Ik schrijf graag. Toen ik in april 2020 vermoedde wat er met mijn lijf aan de hand was, merkte ik dat ik dit, *mijn* verhaal, wilde opschrijven. Het werd een soort dagboek.

In eerste instantie als naslagwerk voor mijzelf, om terug te kunnen lezen wanneer wat allemaal gebeurde. Maar gaandeweg besloot ik hier een boek van te maken. Een boek bedoeld voor EDSers en voor de directe omgeving van EDSers, maar ook voor iedereen die geïnteresseerd is in deze aandoening en dit boek. Misschien zelfs wel voor mensen met een andere chronische aandoening. Je loopt immers tegen hetzelfde onbegrip en dezelfde problemen aan.

Ik denk dat het de omgeving (vrienden, familie) kan helpen begrijpen wat het praktisch, maar ook mentaal inhoudt om EDS te hebben. Voor EDSers zelf brengt het wellicht een stukje herkenning, hoewel vele EDSers veel meer ervaring met EDS hebben dan ik. Ik zie mijzelf nog als een 'beginner'. Eerst had ik als ondertitel van dit boek, (*leren*) *leven met EDS*, alleen *leven met EDS* staan.



Maar toen voelde ik dat ik daar het woordje *leren* nog aan toe moest voegen, hoewel ik al aardig ervaren word in het ‘kneus zijn’.

Maar ervaren zijn in een chronische aandoening met een progressief uiterlijk is één van de weinige dingen waar je niet ervaren in *wil* zijn.

Achterin dit boek staat EDS als ziekte/aandoening beknopt uitgelegd, zoals beschreven op de website van de Vereniging Ehlers-Danlos patiënten. Maar om *echt* te begrijpen wat EDS inhoudt voor een EDSer, raad ik je aan bij het begin te beginnen.

Ik houd van humor en heb dit ook als vanzelf in dit boek verwerkt. (Het is ook een soort overlevingsstrategie.)

Ik wens ieder daarom vooral ook veel leesplezier.

Het is echter zeker niet mijn bedoeling dat EDS als één grote grap gezien wordt; EDS is serieus en EDS is heftig. Het is absoluut niet mijn bedoeling om mede EDSers voor het hoofd te stoten of te kwetsen.

Ik neem onze aandoening zeker niet licht op, dat zou niemand moeten doen! Ik hoop oprecht dat dit boek lotgenoten en buitenstaanders inzicht geeft.

Ik wens iedere EDS betrokkene veel sterkte met zichzelf of zijn naaste. Want eerlijk is eerlijk, EDS is geen kattenpis...



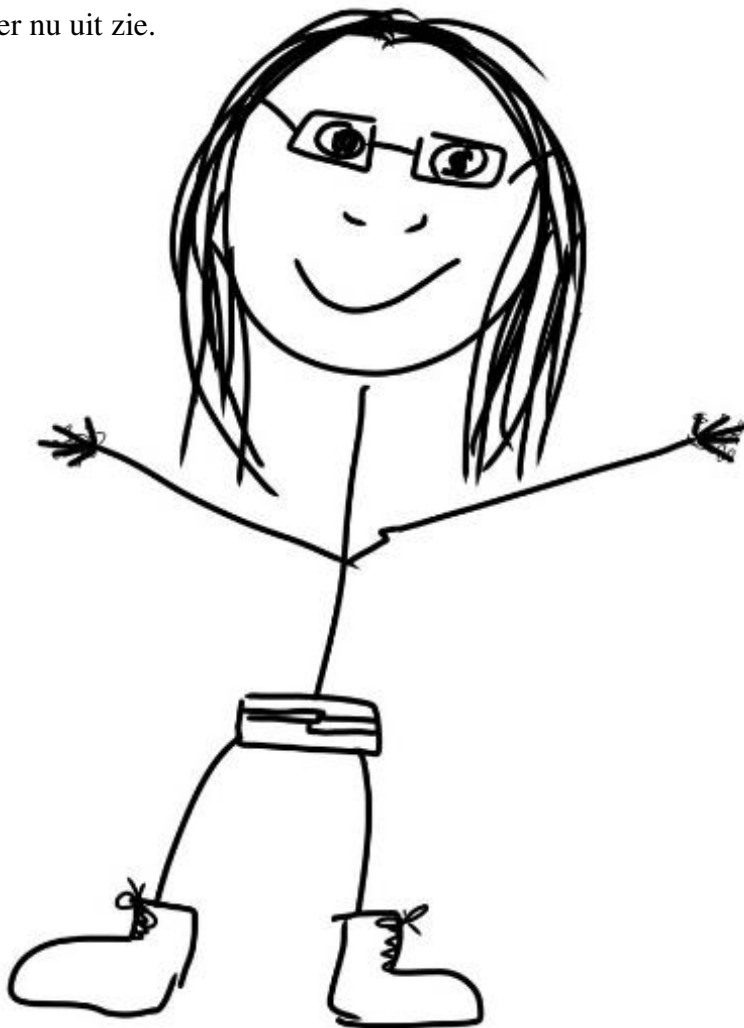
DEEL 1



1

Ik zal mij even voorstellen.

Mijn naam is Rampelientje. Hier heb ik een plaatje geschetst hoe ik er nu uit zie.



Die bril, die heb ik al bijna heel m'n leven. Nou ja, ik heb er natuurlijk al meerdere versleten. Als je goed kijkt zie je meerdere hulpmiddelen aan mijn lijf. De kringeltjes om mijn handen? Splints. Dat gekke ding bij mijn bekken? Een bekkenband.

Mijn schoenen? Hartstikke orthopedisch. Hoe ik hier allemaal aan kom? Dat lees je gaandeweg in dit boek. Die knik in mijn linker bovenarm komen we ook nog tegen op 26 juli.

Maar terug naar het begin van dit hoofdstuk, mijn naam.

Rampelientje. Tenminste, dat is hoe ik door heel de familie genoemd werd toen ik nog jong was.

En uiteraard, zo een geweldige bijnaam krijg je niet zomaar!

Daarvoor moest ik veel vallen, stoten en andere onhandige dingen doen. Dat was echter geen enkel probleem, ik was daar kampioen in. Onhandig zijn is echt een gave van mij. Net als doemdenken, über-optimistisch zijn, bagatelliseren et cetera.






Zolang het in mijn nadeel is, ben ik er heel goed in.

En dit alles kan ik al heel goed van kinds af aan. Alhoewel ik het gevoel nergens goed in te zijn op een positieve manier, pas de laatste jaren heb ontwikkeld.

Maar terug naar mijn onhandigheden!



Een kleine greep uit het assortiment:

-  Struikelen over scheerlijnen en tentstokken (ondanks meerdere waarschuwingen van mijn moeder).
-  Vallen met de fiets. “Ja pap, dat was gewoon ineens zo, mijn voorwiel naast het achterwiel. Ik weet niet hoe dat komt.”
-  Treden missen op de trap en dan met pijnlijke enkel die achteraf gebroken bleek te zijn, de trap weer opgedragen moeten worden.
-  Je kop stoten tegen de betonnen rand van de zandbak. Dit leverde een zéér mooie bult op en ik had toevallig wèl gewonnen met verspringen! Ik haalde de overkant van de zandbak met mijn hoofd.
-  En oh, een hardloopwedstrijd op de galerij, en dan zó hard gaan en over je eigen benen struikelen, dat je niet meer op tijd kunt afremmen en heel hard tegen de muur aan smakt!

En zo kan ik nog wel even doorgaan.

Maar hé, met je pols in het gips omdat je domweg viel, hoefde je niet te helpen met de afwas. En met een gebroken enkel kom je mooi onder de gymles uit! Onhandig zijn had dus ook zeker zijn voordelen, al waren dat er veel minder dan alle nadelen helaas. Onhandig zijn is pijnlijk en duur. Maar... het levert je dus wél een mooie bijnaam op!



Toendertijd (want mijn jeugd is al héél lang geleden) had nog niemand in mijn omgeving gehoord van proprioceptie. Dus dat daar bij mij wat mis mee kon zijn, wist ook niemand.

Ook EDS was een onbekend begrip in de familie en blijkbaar ook bij de huisarts. Of hij wilde mijn ouders gewoon niet lastig vallen met enge diagnoses, dat kan ook.

Ik ben opgegroeid in een liefdevol en warm gezin. Papa, mama en zus. In mijn jonge jeugd was ik een blij kind. Een beetje vreemd in m'n kop wellicht (de zandbakrand?) maar wel blij. Behalve met mijn knieën; daar was ik niet blij mee. Deze deden vaak pijn. Uiteraard sleepte mijn moeder me braaf mee naar de huisarts, ik moet een jaar of 9 geweest zijn. ‘Groeipijn’ was de conclusie. Placebootje slikken en weer gaan. Helaas bleef de pijn.

Mijn moeder was de lulligste niet en sleepte me wederom mee naar ome dokter. Ik weet niet hoe vaak we daar geweest zijn, maar ik weet nog heel goed wat hij de laatste keer zei:

“Ze moet niet meer rennen, want dan eindigt ze in een rolstoel.”

Die woorden maakten heel veel indruk op mij. Ik ben ze nooit vergeten. Ik rende natuurlijk wel gewoon vrolijk verder door het leven. Ik weet nog dat ik echt geprobeerd heb niet te rennen, maar als jij de enige bent die zo'n uitspraak serieus neemt, wordt dat knap lastig.



En bovendien ben je kind, dus jouw leventje bestaat op dat moment uit rennen, springen en gek doen.

Uiteindelijk denk je zelf ook niet meer aan de woorden van de huisarts, zoals mijn moeder ze al vergeten was nog voordat we thuiskwamen volgens mij, want zij heeft het er nooit meer over gehad.

Zoals ik al zei, termen als hypermobiliteitssyndroom, EDS of Hypermobility Spectrum Disorder kenden we zo'n slordige veertig jaar geleden nog niet in mijn omgeving, maar mijn huisarts had blijkbaar wel al door dat ik geen doorsnee lijf had.

Ik deed in mijn jeugd zo af en toe een poging tot sporten maar blonk nergens in uit en vond niks echt leuk. Ik stopte dus met alles na een tijdje.

Het enige dat ik wel écht leuk vond was paardrijden. Maar dat was best duur voor mijn ouders. Onder het motto 'daar was toch niks aan, een beetje rondjes rijden', stopte het paardrijden na een paar jaar en werd ik op gymles gepraat.

Dat was toch veel beter (en vooral goedkoper) volgens mijn ouders. Ik mocht dan wel flexibel zijn, maar erg handig was ik dus niet. Die gym acties hebben dus genoeg brillen en stukjes tand gekost doordat ik weer eens op ietwat verkeerde wijze over de kast of bok heen vloog.



Op mijn negentiende ging ik het huis uit, samenwonen met mijn vriend met wie ik later trouwde en kinderen kreeg. Ik werkte veertig uur per week, zorgde voor het huishouden, en deed ook nog wat vage pogingen tot bewegen.

Linedancing, fitness, erg gezellig met zus en vriendin, maar altijd doodvermoeiend. Sommige mensen beweren altijd dat sporten energie geeft. Nou, die mensen zijn gewoon gek. Ik was altijd MOE als ik gesport had.

Maar goed, line dancing en fitness dus. Linedancing is wel echt heel grappig. Echt elke hark kan linedancen, daar heb je geen enkele gratie voor nodig, dus zelfs ik kon dat. Helaas stopte dit echter toen de leraar ermee op hield.

Met fitness gingen we dapper door. Soms met z'n drieën, soms met z'n tweeën, maar we gingen meestal wel heel braaf.

Eenmaal zwanger, ben ik tijdelijk gestopt met fitness. Dat zwanger zijn was al vermoeiend genoeg, dus behoefte aan extra springen en strekken had ik al snel niet meer. Toen ik zes weken na de geboorte van mijn oudste weer naar de sportschool ging en daar weer wat begon te springen, had ik het idee dat heel mijn binnenwerk naar beneden zakte. Ze hebben me bij die sportschool nooit meer terug gezien. Ik had er gewoon de behoefte niet meer aan. Bovendien, een kind aan de borst, luiers verschonen, wandelen en de kleine troosten was al sportief genoeg!



2

Op mijn bijna dertigste, twee kinderen en een scheiding in de pocket, ben ik nog op een klim- en klautervakantie geweest toen de kinderen verplicht een paar weken bij hun vader moesten logeren. Lekker wat afleiding met hiken, klettersteigen, abseilen enzovoort.

Gewéldige vakantie, ik kan niet anders zeggen. Ik was wel halfdood van de spierpijn en was verschrikkelijk moe. Ik liep bovendien met vreselijk pijnlijke, dikke enkels rond daar in Italië.

Maar hé, als je dan heel de tijd op je superstevige wandelschoenen rondloopt onder je korte broek of sexy zomerjurkje én niet te veel nadenkt, gaat dat prima!

Eenmaal terug van die vakantie leerde ik een man kennen op internet. Op zo'n chatsite waar iedereen elkaar vertelt wat ze vanavond gaan eten, waar vrouwen klagen dat manlief voetbal kijkt op tv, en waar alleenstaande mannen blijkbaar ook rondneuzen.

Ree noemde hij zichzelf en hij zag er aardig uit op de foto. We raakten aan het praten, of aan het typen eigenlijk en het klikte wel tussen ons. Hij vertelde graag over wat hij ging koken en ik was (en ben) gek op eten. Een goede combi dus.



Al snel wilde hij meer. Had ik MSN? (Jaja, dat bestond toen nog en was razend populair!)

Ja, MSN had ik dus en ik vertelde er heel liefjes bij dat mijn MSN enkel voor familie en vrienden was, dus niet voor hem. Tien maanden later woonden we samen...

We waren helemaal happy; hij, ik en de meiden.

We hadden beiden een baan. Ik werkte in de kinderopvang, hij in het onderwijs, en we hadden het heel goed samen.

We kochten een zeilboot en voeren wat af. Hartstikke leuk was dat, samen met oudste dochter over de reling hangen en een wedstrijdje kotsen houden, terwijl de jongste *schuitjevaren theetje drinken* zong.

Tussen neus en lippen door stapten we na een paar jaar ook nog in het huwelijksbootje.

Uiteraard bleef ik ondertussen wat onhandig. Op het werk mijn kleine teen stoten tegen een kast, gebroken. Een paar weken later diezelfde teen weer stoten, deze keer tegen een gereedschapskist, en het genezingsproces kon opnieuw beginnen.

Een afstapje missen op weg naar het stemhokje, mijn stem ging verloren dat jaar.



Het stemhokje heb ik nooit gehaald, maar de huisartsenpost wel. Het leverde een mooi gipsen been op en uiteindelijk ook steunzolen van de podoloog.

Oh, en dan die sapkan, die we bij de IKEA hadden gekocht! Eenmaal thuis zette ik hem op het aanrecht. Tegen de achterwand. Nou ja, ín de achterwand zo ongeveer. Je raad het al, stuk...

Dag sapkan, welkom 3D puzzel.

Rond mijn vijfendertigste kreeg ik naast mijn onhandigheid wat vage klachten. Last van dit, pijn aan dat. Maar hé, ouderdom komt met gebreken.

Totdat ik op het werk reikte naar een pop die in het huisje onder de glijbaan lag. Toen deed mijn schouder ineens heel raar en vreselijk veel pijn, deze ouderdomsklachten gingen nu wel heel ver!

Thuisgekomen ben ik maar eens aan het googelen gegaan. Domweg alle klachten intypen en kijken waar de populaire zoekmachine mee komt. En toen kreeg alles een naam...



3

HMS. Hypermobiliteitssyndroom. Heel veel van het lijstje op het scherm voor me kon ik afvinken. Een feest van herkenning. Wel een heel zuur feest, dat weinig goeds voorspelde...

De volgende dag zat ik bij de huisarts. Een geweldige vent. Hij had nog nooit van HMS gehoord, maar geloofde me wel. Wist ik bij wat voor specialist ik moest zijn voor onderzoek? Dan schreef hij wel een verwijsbrief. En zo kwam ik begin 2008 bij de reumatoloog terecht.

De reumatoloog was een heel lieve vrouw. Er werd van alles bekeken, gevouwen, gerekt en gemeten. Bij die metingen bleek ik wel heel lange armen te hebben. En nadat ook mijn aorta heel goed voelbaar was door mijn buikwand heen, werd er gedacht aan het syndroom van Marfan, wat lijkt op EDS en hier veel overeenkomsten mee heeft. Dat ik gewoon nul buikspieren had kon blijkbaar niet de oorzaak zijn van mijn duidelijk voelbare slagader. Er volgde een afspraak bij een klinisch geneticus en bij de cardioloog.

De cardioloog meende een ruis bij mijn hart te horen en wilde een echo laten maken. Mocht deze geen duidelijkheid geven, dan volgde nog een MRI.



Nu houd ik van snel en van duidelijkheid en ik vroeg of we de echo niet over konden slaan en meteen voor de MRI konden gaan. Nou, dat vond de cardioloog wel een goed idee. Helaas begreep meneer mij niet helemaal en een paar minuten later had ik een afspraak voor MRI én echo op zak.

Goddank viel het met mijn hart allemaal wel mee. Ook bij de klinisch geneticus kwam het oordeel: geen Marfan.

Wel kreeg ik het stempeltje HMS.

En ondanks dat ik dit natuurlijk al vermoedde, was dit toch wel een schok. Ik mankeerde iets. Ik mankeerde écht iets.

Wow, die kwam binnen. En natuurlijk had ik al het nodige hierover opgezocht, maar nu ging ik helemaal los op het internet.

En hoewel je dan ziet, merkt, leest dat de meeste mensen een rolstoel hebben en allerlei aanpassingen, wist ik dat dit mij niet zou gebeuren.

Ik had wel HMS, maar de lichte versie vond ik, want zóveel last had ik nou ook weer niet.

Bij deze diagnose kreeg ik gelijk een verwijzing naar een revalidatiearts cadeau. Dat was fijn, we gingen iets doen mensen, we gingen actie ondernemen om deze afkorting de baas te worden!



Ik houd niet van vragen om hulp en ondersteuning in welke vorm dan ook. Ik kan alles heel goed alleen af. Dus hup, ik ging ik mijn eentje wel even naar die revalidatiearts.

Een vrouw, dat vond ik toen stiekem wel fijn.

Dat was echter een foute inschatting. Ik had de pech dat ze ongesteld was of zo, ze gunde me namelijk van alles.

Hield ik er rekening mee dat tachtig procent van haar HMS/EDS klanten in een rolstoel belandden? En kende ik silversplints? En braces? Die kon ik, als het erger werd, ook overal voor krijgen hoor!

Ik kreeg werkelijk van alles aangeboden, behalve een zakdoek. Mijn tranen en daardoor snotneus veegde ik daarom maar aan mijn mouw af.

Wat ik ook niet kreeg was advies hoe hiermee om te gaan, en ook kreeg ik geen vervolgspraak. En ik was zo van slag (én alleen) dat ik geen enkele vraag stelde...

Eenmaal thuis ging het leven en de pijn verder. Ik wist werkelijk niet hoe hiermee om te gaan, dus als ik ergens pijn had ontzag ik dat deel van mijn lijf. Soms leek mijn schouder bijna uit de kom te willen glippen, maar dan wist ik op tijd mijn beweging te stoppen en met een contrabeweging zat alles dan toch nog op zijn plek.



Eén keer maakt ik een draaibeweging met mijn bovenlijf en voelde het alsof mijn ribben over elkaar schoven of rolden. Dagenlang heb ik amper adem kunnen halen en wekenlang heb ik pijn gehad, ondanks de pijnstillers die ik van de huisartsenpost kreeg. Gekneusde ribben door een dislocatie van deze jongens.

Dit herstelde wel weer, maar in het algemeen ging ik een neerwaarts spiraal af. Harder en harder gleed ik langs dat spiraal naar beneden. Dit kon zo niet. En hé, ik vroeg geen hulp. Ik ging zelf wel actie ondernemen. Ik had fysiotherapie nodig, vond ik. Mijn spieren sterker maken om het werk van mijn bindweefsel op te vangen.

Dus ik regelde fysiotherapie. Mán wat heb ik veel fysiotherapeuten versleten in mijn leven. Jammer dat niemand precies wist hoe met HMS om te gaan. Ik kreeg oefeningen die veel te zwaar waren; ik ging met pijn naar de fysio en kwam met nog meer pijn thuis.

Dus na een tijd ging ik niet meer naar de fysiotherapeut en vond mijn heil in pijnstillers.

Ik slikte ibuprofen en kreeg een kleine maagbloeding. Ik moest diclofenac nemen van de huisarts en (sorry voor de onsmakelijkheden) poepte puur bloed uit.



Conclusie, ik kon niet tegen NSAID's, ontstekingsremmende geneesmiddelen die ook pijnstillend en koortswerend werken. Een grote groep pijnstillers viel hierdoor voor mij af om te gebruiken. Dan maar aan de opiaten; Tramadol moest het worden. Ik kreeg van de vervangend arts die op dat moment dienst had, een handjevol tramadolletjes voorgeschreven. 's Avonds nam ik er één in en een half uur later lag ik kwijlend op de bank. Manlief (nog altijd mijn internetvangst) heeft me de trap op geduwd en gesleept en in bed gegooid. Na vierentwintig uur slapen en kwijlen ging mijn lichtje weer langzaam aan en kwam ik weer terug op de wereld. Oké, ik had in die vierentwintig uur geen pijn gehad, maar Hell wat een spul! Na contact met de eigen huisarts bleek dit, verrassing, niet helemaal de juiste dosering te zijn om mee te starten. Met de voorgeschreven lichtere dosering ging het beter. Ik was wel wat stoned, maar functioneerde verder redelijk.

Op het werk wilde het allemaal niet meer zo met kleine kinderen optillen en verschonen, dus ben ik meerdere keren van werkzaamheden veranderd binnen hetzelfde bedrijf.

Langzaamaan ging het met mijn lijf slechter en slechter. Het ergste was het lopen. Ik liep hartstikke kreupel als een vrouw van bijna tachtig (sorry voor de vergelijking mam) en zakte in een diep dal.



De zeilboot werd verkocht, want op dat ding klimmen was een te grote uitdaging geworden. Bovendien was ik die uren van onderhoud plegen en het spugen op open water wel zat.

Een klapwagentje werd aangeschaft om boodschappen mee te doen. Mijn eigen boodschappenkarretje waar ik via de achterdeur tot in de keuken mee kon komen.

Ik ploeterde wat voort.

Uiteindelijk wist de huisarts het ook niet meer en stuurde mij naar een revalidatiekliniek; READE in Amsterdam. Hier konden zij me hopelijk helpen.

Deze revalidatie was een openbaring. Hier kreeg ik hulp van fysio- en ergotherapeut, psycholoog en revalidatiearts.

Bovendien wisselde ik veel ervaringen uit met de groepsgenoten.

Helaas was het geduld en begrip van de baas op en werd ik geacht om naast mijn revalidatieprogramma, gewoon weer te komen werken. Geloof me, zoveel stress als in die tijd, heb ik nooit eerder ervaren...



4

Na vier zeer intensieve, heftige, emotionele maanden was ik er weer.

Regina 2.0. (Want zo heet ik echt, Regina, en geen Rampelientje natuurlijk, zo gek waren mijn ouders nou ook weer niet.)

Ik kon mijn werk weer doen en voelde me beter dan ooit tevoren. We maakten weer plannen; we wilden verhuizen. Het feit dat ons huis op de nominatie stond om gesloopt te worden speelde hier ook wel een rol in mee.

We konden natuurlijk een nieuw huis krijgen van de woningbouwvereniging, maar hé, wij houden van avontuur. We zouden met z'n vieren naar de roots van manlief verhuizen.

Dus... van Noord-Holland, hop, met z'n allen naar Zuid Limburg! Gewoon, omdat het kan.

Een grote stap. Een héle grote stap. Maar wel de beste die we ooit gemaakt hebben.

Wat is het hier geweldig wonen! Eindeloos wandelen in de bossen achter onze woonwijk. En heuvels op en af natuurlijk. Maar hé, het ging hartstikke goed met me, dus dat was geen enkel probleem.



Manlief had wederom een prima baan in het onderwijs en ik begon drie weken na de verhuizing als vrijwilliger bij een instelling voor verstandelijk gehandicapten. Ik had ook al snel een krantenwijk omdat ik nu eenmaal graag zelf ook wat geld verdien. Maar vooral dat vrijwilligerswerk was erg belangrijk voor me, omdat ik daar heel veel mensen door leerde kennen. Je moet immers integreren na zo een emigratie. En de taal leren verstaan. Spreken hoeft gelukkig niet, het klinkt echt vreselijk als een halve Amsterdamse Limburgs probeert te spreken. Laat daarentegen een Limburger ook nooit Amsterdams spreken, het klinkt gewoonweg niet.

Maar goed, Limburgers verstaan heel goed Nederlands, dus dat was het probleem niet, de Limburgers begrepen me wel. Nu wilde ik nog wel graag hun taal leren verstaan.

Ik weet nog dat ik een keer aan een collega vroeg: “Wat zei die cliënt? Ik versta nog geen Limburgs.”

Als antwoord kreeg ik: “Ik versta dit ook niet, dit is geen Limburgs, maar Gehandicaps.”

Terwijl zij hard moest lachen schaamde ik me mijn ogen uit m'n kop...

Het vrijwilligerswerk bestond uit cliënten van A naar B brengen met een electrokarretje. Vier rolstoelen kon je daar makkelijk in kwijt en dan nog wat ‘lopers’ naast mij op het bankje.



A was dan bijvoorbeeld de groep waar de cliënt woonde en B was de dagbesteding elders op het terrein. Dit was echt geweldig om te doen. We hadden een leuke groep collega's en met enkele ben ik nog altijd bevriend.

Een jaar na de verhuizing was ik al aardig ingeburgerd. Ik verstond inmiddels het Limburgs behoorlijk goed en hoorde het verschil tussen Limburgs en Gehandicaps. Ik kreeg als klap op de vuurpijl een baan aangeboden bij de instelling waar ik als vrijwilligster werkte, maar nu in de zorg. Mijn kneuzenstempel was ik allang vergeten, ik was inmiddels al twee en een half jaar pijnvrij. Met beide handen pakte ik de kans op deze droombaan aan.

Het werk was geweldig; super collega's (steek die maar in jullie zak dames en enkele heer), een fijne werksfeer en heel veel voldoening van mijn werk. Ik deed nog even een opleidinkje tussendoor en schroefde daarmee mijn diploma een niveautje op. Het ging geweldig allemaal, het kon niet op. Of wel?



5

Bijna vier jaar na onze verhuizing kreeg ik lage rugklachten. Mijn rug was in de ochtend helemaal stijf en als ik met ons nieuwste gezinslid Pollux, de zwarte labrador, het eerste rondje liep, moest ik bukken met m'n benen wijd, als een giraffe, om zijn drol op te kunnen rapen. Niet erg charmant zeg maar. Ik geloof erg graag in 'komt vanzelf, gaat vanzelf', maar die vlieger ging dit keer niet op.

Het werd erger en erger en in no-time had ik de hele dag pijn in mijn rug. Na een maand of vijf ben ik naar een osteopaat gegaan. Een geweldig leuk mens en haar trucjes leken ook nog eens te helpen! Maar de pijn kwam weer terug, helaas.

Ondertussen kreeg ik ook na vijf jaar ellende van foute en goede uitstrijkjes de mededeling dat het weer niet goed was.

Na de nodige traumatische onderzoeken en uitslagen, eindigde dit hele verhaal in een operatie. (Zie mijn boek *Bijna Kanker*.)

Mijn baarmoederhals en baarmoeder liggen nu ergens op de grote hoop van ziekenhuisafval.

Uiteraard word je voor je dapperheid beloond met veel pijnstillers. Wat een verademing om toen een week lang geen pijn in mijn rug te hebben!

