

Lucht is LEVEN!

is een goede-doelen-boek.



www.goededoelenboeken.nl

De opbrengst gaat naar

- astmaVereniging Nederland en Davos (VND, www.nederland-davos.nl)
- Stichting Franciscus Vriendenfonds (www.franciscus.nl)

De foto op de achterkant is gemaakt door:

Nathalies Pictures
www.nathaliespictures.nl

Illustraties:
Jolanda Schollaart

© 2022 Mariska Schollaart

Alle rechten voorbehouden

www.gigaboek.nl

ISBN 9789085485018

Voorwoord longarts Hans in 't Veen

Gisteren ben ik aangekomen in Davos. En is er geen betere plek dan hier, zittend op het balkon, kijkend over het Zwitserse hooggebergte, om de boodschappen van dit mooie boek nog een keer tot me door te laten dringen?

Mariska geeft meer dan een inkijk in het leven en welzijn van een mens met ernstig astma. Het is opgetekend door haar, een ervaringsdeskundige, en zij neemt ons mee in alle facetten die zij doorgemaakt heeft de afgelopen jaren. Dat doet zij nauwgezet, met emotie, maar zonder zich te laten meeslepen, én zij doet dit beeldend. Ik heb de afgelopen jaren gezien hoe zij zich staande heeft weten te houden in het geweld van de ziekte. Haar verhaal zal herkenbaar zijn voor vele lotgenoten.

Het relaas laat allereerst tussen de regels door zien hoe de zorgverlener medisch-inhoudelijk patiënten met ernstig ongecontroleerd astma analyseert en poogt te behandelen. Het belang van de zogenaamde integrale benadering van de gehele mens met gedragsmatige aspecten, maar ook de zoektocht naar de juiste medicamenteuze behandeling - inclusief de nieuwe dure geneesmiddelen - komen aan bod. Zelfs wetenschappelijk onderzoek, de longarts in opleiding en de o zo belangrijke longconsulent worden genoemd.

Bloemrijk vertelt Mariska over de hooggebergterevalidatie in het Nederlands Astma-centrum in Davos. Wat is die plek toch belangrijk voor de kleine groep patiënten met ernstig astma. Ook voor 'buitenstaanders' wordt al lezend duidelijk dat revalidatie in Zwitserland geen snoepreisje maar een continu gevecht met eigen grenzen verleggen is.

Het meest intiem en verhelderend zijn de passages over de innerlijke strijd, de pijn en het verdriet: de lezer krijgt een goed beeld van de continue worsteling tegen kortademigheid én het onbegrip van derden. Mede daardoor is dit boek van belang: niet alleen voor lotgenoten, maar ook voor alle werkers en beleidmakers in de zorg.

Dit boek is een spiegel en geeft een compleet beeld van wat de patiënt, in dit geval Mariska, doormaakt. Zij doet dit met een positieve ondertoon en koestert wat er wel kan.

Het is een eer voor mij dat ik een rol in het leven van Mariska mag spelen.

Hans in 't Veen

Longarts Franciscus Gasthuis & Vlietland

Voorwoord astmaVereniging Nederland en Davos

astmaVereniging Nederland en Davos (VND) is de patiëntenvereniging voor alle mensen met (ernstig) astma, ongeacht hun leeftijd en de methode of plaats van behandeling.

Het is nogal wat als je chronisch ziek bent, dat geldt voor iedereen, maar zeker als je jong bent!

Voor u ligt een indrukwekkend boek, wij hebben het manuscript mogen lezen en waren erg onder de indruk... Voor veel mensen met ernstig astma zal dit boek van Mariska zorgen voor 'aha' en 'o ja' momenten.

Wij horen als astmaVereniging Nederland en Davos (VND) veel verhalen. Voor de één is het een verhaal, voor de ander werkelijkheid. Grote delen van het verhaal van Mariska zijn, voor ons en onze leden, zeer herkenbaar en zullen mensen aan het denken zetten over hun eigen ziek zijn. Gelukkig zijn de puzzelstukjes niet bij ieder verhaal zo ingewikkeld. Maar: iedere chronische zieke krijgt te maken met onmacht en onbegrip.

Het komt vaak voor dat iemand pas na jarenlang zoeken een diagnose krijgt. Alle klachten worden vervolgens toegeschreven aan deze ziekte of aandoening. Momenteel is er eindelijk meer aandacht voor co morbiditeit, het hebben van meerdere ziekten of aandoeningen. Soms heb je 'gewoon pech' en heb je meer dan één (chronische) ziekte. Soms is het een gevolg van het medicatiegebruik, een bekend voorbeeld hiervan is prednison. Feit is dat 586.000 mensen astma hebben, van wie 23.000 mensen ernstig astma.

Niet elke vorm van astma kun je verhelpen met een pufje! Het blijft on-ge-lo-fe-lijk belangrijk om naar de mens te kijken en niet alleen naar de ziekte. Zoals Mariska ons in dit boek laat zien is het een zoektocht naar mogelijkheden, naar wat wél kan. Of, zoals zij het zelf zo mooi verwoordt: je moet 'blijven dansen in de regen'. Dit geldt natuurlijk voor iedereen, maar zeker ook voor mensen met (ernstig) astma.

Wij voelen ons vereerd dat Mariska ons mede heeft uitgezocht als goed doel waar de opbrengsten aan gedoneerd worden. De puzzel is uitgeschreven, de stukjes liggen klaar, de randjes passen maar nu moet ook Mariska verder puzzelen waar de ontbrekende stukjes het beste passen.

Lees haar indrukwekkende verhaal en doe wat Mariska doet...

Kijk naar wat wel kan, dans in de regen!

Monique Rüegg & Elslien de Zaaijer
astmaVereniging Nederland en Davos
www.nederland-davos.nl

Inhoud

Deel 1 - Het dal 9

Deel 2 - De berg beklimmen 138

Deel 3 - Met pieken en dalen 212

Deel 1

Het dal



Benauwd *Vrijdag 3 juli 2015*

'Zouden het dan toch mijn longen zijn,' spookt het door mijn gedachten als ik in mijn lunchpauze buiten aan het wandelen ben. Het is half één in de middag en zoals altijd loop ik een rondje door het parkje, even mijn hoofd leeg maken en wat beweging krijgen. Ik zit de hele dag achter de computer. Het gaat al sinds eind april niet zo goed met me, ik voel me benauwd en ziek. Het gaat vaak op en af, van de winter leek het goed te gaan maar van het voorjaar begon het weer. Eind april had ik BHV-cursus en bij het brandjes blussen kwam er flink wat rook vrij, waardoor ik benauwd werd. Daarna is het erger geworden. De afgelopen weken heb ik het gevoel dat ik lichamelijk steeds minder aankan, het lopen gaat moeizaam en ik kom amper vooruit. Het sporten heb ik al twee weken overgeslagen omdat het niet ging. Ik heb moeite om adem te halen. Dat heb ik de afgelopen jaren in meer en mindere mate wel vaker gehad. Ik hoopte dat dit zou verdwijnen toen vorig jaar mijn schildklier eruit werd gehaald. Mijn benauwdheid werd toegeschreven aan de schildklier. De afgelopen twee jaar ben ik onderzocht op veel andere ziektes. Alle organen en lichaamsdelen zijn nagekeken en vastgelegd op beeld, behalve mijn longen. Ik heb er een naar gevoel bij. Ik loop moeizaam terug naar kantoor, het gebruikelijke rondje was te lang, dus ik ben eerder omgekeerd. Als ik binnen ben ga ik naar het toilet en kijk in de spiegel. Ik schrik. Ik heb bloeddorlopen ogen, volgens mij heb ik koorts en daarnaast ben ik ontzettend moe, ik voel me ziek. Ik had me beter ziek kunnen melden vandaag, vanmiddag heb ik een audit voor een belangrijk keurmerk waar ik bij moet zijn. Het gaat de hele middag duren, dus ik kan ook niet eerder naar huis. Gelukkig is het vrijdag en dan hoop ik dat ik van het weekend een beetje bij kan trekken en dat ik maandag weer opgeknapt ben.

Opname *Zaterdag 4 juli 2015*

Overdag heb ik niet zoveel gedaan vandaag, sinds ik gisteravond uit mijn werk kwam heb ik het hoognodige gedaan en ben ik daarna op bed gaan liggen. Tot ver in de middag heb ik voornamelijk geslapen. Ik voel me nog steeds ziek. Ik heb wat paracetamol genomen en heb mezelf naar de badkamer gesleept om te douchen. Ik heb afgesproken om bij een vriendin te eten. Dan heb ik wat afleiding van het niet goed voelen en misschien knap ik wel wat op van de gezelligheid, neem ik me voor.

Eenmaal daar merk ik hoe langer ik daar binnen ben, hoe zeker ik word. Er is iets daar in huis waar ik niet tegen kan. Ik voel mijn ogen en longen branden en de benauwdheid lijkt alleen maar erger te worden. Na het eten drinken we een kopje thee. Ze gaat ervan uit dat ik de hele avond zal blijven. Ik voel me steeds zeker worden en ik zeg dat ik naar huis ga.

Thuis aangekomen moet ik al die trappen op. Ik woon bovenin en er is geen lift. Ik kon altijd rennend naar boven, zelfs met twee zware boodschappentassen. Vanavond moet ik op mijn knieën tree voor tree naar boven en steeds uithijgen. Dit is echt niet goed, ik vind het eng. Zoiets heb ik nog nooit meegemaakt. Binnen ga ik gelijk op bed liggen in de hoop dat het beter wordt, maar dat gebeurt niet. Ik besluit dat dit echt niet goed is, zo durf ik niet te gaan slapen. Ik ga de huisartsenpost (HAP) bellen. Ik zoek het nummer op en bel erheen. Ik krijg gelijk een assistente aan de telefoon. Ik zeg dat ik heel erg benauwd ben, ik kan amper uit mijn woorden komen. Ze zegt: 'Ik hoor dat je ontzettend benauwd bent.' Ik mag gelijk langskomen op de HAP. Dat is fijn, een jaar of

twee geleden had ik last van mijn bijholtes. Precies in het weekend. Toen mocht ik niet langskomen en werd ik afgepoeierd met 'neem maar een stoombadje'. Het werd snel erger en ik twijfelde of het geen kiespijn was. Op zondag had mijn eigen tandarts dienst, daar ben ik toen heen geweest en bleek ik een flinke bijholteontsteking te hebben. Van de antibiotica knapte ik snel weer op. Voor nu was het een drempeltje om de HAP te bellen, maar gelukkig heb ik het gedaan.

Ik moet mezelf even herpakken om naar beneden te gaan en naar de HAP te rijden, het is vlakbij. Daar aangekomen meld ik me aan bij de balie en mag ik plaatsnemen in de wachtkamer. Het is er megadruk op zaterdagavond, ik ben nog nooit op de HAP geweest. Ik voel me echt rot en weet niet hoelang ik zo kan blijven zitten. Blijkbaar had de assistente dat ook door en ben ik als eerste aan de beurt, tot grote verontwaardiging van de overige patiënten die ook aan het wachten zijn. Als ik bij de dienstdoende huisarts in de spreekkamer zit luistert hij naar mijn longen en zegt dat het niet goed klinkt. Hij schrijft wat pufjes voor en ik mag gaan vernevelen met zuurstof in de behandelkamer. Hij moet nu naar een spoedvisite. Vernevelen heb ik weleens eerder gedaan, dus ik weet hoe dat gaat. De assistente maakt de verneveling klaar in combinatie met zuurstof. Als ik aan het vernevelen ben merk ik gelijk dat ik wat meer lucht krijg, wat een opluchting zeg, dat scheelt enorm. Ik heb iets meer lucht maar voel me nog steeds erg ziek. De assistente doet wat metingen en haalt er een andere huisarts bij. Weer wordt er naar mijn longen geluisterd en worden metingen uitgevoerd. Deze huisarts vermoedt dat ik een flinke longontsteking heb. Het zuurstofgehalte in mijn bloed schijnt ook niet goed te zijn. Ze zegt tegen me dat ik met een ambulance naar het ziekenhuis moet. Ik schrik ervan. Ik zeg: 'Ik werk bij de ambulance, ik wil niet met de ambulance.' Daarnaast wil ik eerst nog naar huis om wat spulletjes te halen. De medicatie voor mijn schildklier en de oplader voor mijn telefoon, want deze is bijna leeg. Ik zie dat ze twijfelt, ze zegt dat ik niet alleen mag rijden. De vraag is naar welk ziekenhuis ik wil. Ik kan kiezen uit het academisch waar mijn schildklier verwijderd is of het andere waar ik daarna onder behandeling van de internist ben geweest. Ik ga voor optie twee. Dat vind ik een fijn ziekenhuis en de meest recente medische gegevens zijn daar bekend. Ze gaat me aanmelden voor de Spoed Eisende Hulp (SEH) daar.

Ik ben iets opgeknapt van het vernevelen en de zuurstof. Ik ga naar huis en pak wat spulletjes in. Het is inmiddels midden in de nacht. Iedereen ligt te slapen, ik ga nu geen mensen wakker bellen om me naar het ziekenhuis te brengen. Ik besluit alleen naar het ziekenhuis te rijden. Het is erg rustig op de snelweg, dus het rijdt lekker door. Misschien was die ambulance wel verstandig geweest, want halverwege word ik weer flink benauwd en voel ik me een beetje wazig in mijn hoofd. Bij het ziekenhuis aangekomen parkeer ik de auto in de parkeergarage. Ik ben nog maar één keer op deze locatie geweest voor een onderzoek. De controles bij de internist waren altijd op een andere locatie. Ik moet even zoeken naar de ingang van de SEH. Ik loop naar binnen en meld me aan. Het was een hele onderneming om hier te komen. Ik ben blij als ik kan zitten om even uit te rusten, dat duurt niet lang want ik word gelijk naar binnen geroepen door een verpleegkundige. Hij stelt heel veel vragen en doet allerlei metingen. Ik zit er rustig bij, ik voel me uitgeput. Ik mag door naar een kamertje met een bed op de SEH. Ik heb nog een saturatiemeter op mijn vinger zitten, die begint enorm te piepen. Het zuurstofgehalte in mijn bloed is flink aan het zakken. Ik kom moeizaam vooruit, en voel me een beetje draaierig. De verpleegkundige roept iets – in de trant dat het niet goed met me gaat – en opeens staan er meerdere verpleegkundigen naast me, die me ondersteunen en naar een kamertje begeleiden. Uitgeput ga ik op het bed

liggen. Opeens gebeurt er van alles. Ik word aangesloten op zuurstof en krijg ik een verneveling. Er wordt bloed afgenomen en er worden longfoto's gemaakt. Er komt een arts die van alles vraagt en naar mijn longen luistert. Ergens in de verte hoor ik dat ze het hebben over astma, longontsteking, het dringt niet echt tot me door wat ze allemaal zeggen. Er wordt een infuus aangelegd voor de antibiotica. Ze vertellen me dat ik opgenomen word en vragen of ik iemand heb laten weten dat ik hier ben. Ik voel me zo rot, dat ik alles prima vind op dit moment. Morgenochtend laat ik wel weten dat ik hier lig, dat ga ik nu niet doen.

Ik word opgehaald door een verpleegkundige en naar de longafdeling gebracht in een rolstoel. Het is nu midden in de nacht, alle andere patiënten liggen te slapen, dus moeten we zachtjes doen. De verpleegkundige helpt me om me in bed te installeren, dit is een gedoe met het slangetje van de zuurstof en het infuus in mijn arm. Ik krijg even een flashback van de opname ten tijde van mijn schildklieroperatie en maak het apparaatje met de knopjes gelijk vast aan de papegaai die boven het bed hangt. Kan ik die in ieder geval niet kwijtraken als er wat is. Ik vraag of de gordijntjes dicht mogen, voor mijn gevoel is dat wat rustiger. Ik laat morgenochtend wel aan iedereen weten waar ik ben. Voor nu is het goed dat ik hier lig, maar ik baal wel. Ik was in februari door de internist teruggestuurd naar de huisarts voor de schildkliercontroles. Na tien jaar ziekenhuis in en uit was ik vijf maanden ziekenhuisvrij en nu lig ik hier voor mijn longen.

Ik heb astma

Maandag 6 juli 2015

Het is inmiddels maandagavond, ik lig nog steeds in het ziekenhuis aan de zuurstof, antibiotica-infuus en prednison. De afgelopen dagen zijn in een waas langs me heen gegaan. Ik krijg zo veel nieuwe informatie te verwerken dat mijn hersenen overuren draaien. Zondagochtend heb ik mijn ouders gebeld dat ik in het ziekenhuis lig, die schrokken zich rot. Eigenlijk iedereen die ik het heb laten weten. Gisteren was de Tour de France hier in Rotterdam en veel wegen waren afgezet, maar gelukkig konden ze wel naar het ziekenhuis komen met schone kleding. Op zondagmiddag kwam de dienstdoende longarts langs. Ze zei: 'Je hebt astma en flink ook.' Dat heb ik vannacht ook al ergens gehoord, maar mijn lichamelijke toestand was zodanig dat alles niet echt is binnengekomen. Ik krijg veel vragen, of het in de familie zit. 'Ja, mijn opa van mijn vaders kant heeft ernstig astma en een paar zussen van mijn vader ook. Allemaal compleet met allergieën.' Er wordt nog meer bloed afgenomen voor onderzoek.

Vandaag bleef de zaalarts maar bij me langskomen met uitslagen en nog meer nieuwe informatie. 'Je hebt allergisch astma en flink ook,' zegt ze. Ze heeft de COW – computer on wheels – meegenomen. Ze laat me de cijfers van al mijn allergieën zien. Dat zijn er heel veel, en een groot aantal is heel erg hoog. Katten en gras zijn het allerhoogst. Lichamelijk ben ik nog steeds uitgeput, maar in mijn hoofd ben ik helemaal hyper van de prednison, ik kan razendsnel nadenken. Opeens schieten er allerlei situaties in mijn hoofd van momenten dat ik me niet goed voelde worden in de afgelopen jaren. Ik kan nu de link leggen met de allergieën. Ik ben er lichtelijk van in shock dat zoveel nu op zijn plek valt. Ik heb wel vragen. Heel veel vragen. In mijn hoofd is alles nu erg chaotisch door al het nieuws, het lukt me om één vraag te stellen.

Of het mogelijk is dat ik al jaren niet-gediagnosticeerde astma zou kunnen hebben. Ze zegt dat dit goed mogelijk is. De dienstdoende longarts van gisteren had dit ook al gezegd. Dit nieuws zal ik moeten laten bezinken. Nu heb ik wel een verklaring voor alle rare dingen waarvan ik nooit wist wat het was.

In de avond als het bezoek weg is wordt het me te veel. Ik zit op de rand van het bed en barst in tranen uit. Eindelijk een diagnose. Ik heb altijd al het gevoel gehad dat ik nog iets anders had dan alleen de ziekte van Graves. Dan lig ik opeens in het ziekenhuis met een longontsteking en allergisch astma. Ik ben niet zo snel onder de indruk van iets, maar dit vind ik best heftig. De patiënt tegenover me, een vrouw die nog niet zo oud is en ernstig COPD heeft, komt met haar rollator en zuurstof in naar me toegelopen en gaat naast me zitten. Gisterochtend toen ik wakker werd brak ze gelijk het ijs door tegen me te zeggen dat het eruitzag alsof ik vaker in het ziekenhuis had gelegen. Dat vond ik wel grappig dat ze dat kon zien. De eerste keer tijdens een opname wist ik nog niet hoe het bed werkte en lag ik er half opgevouwen in en de tweede keer was het apparaatje met de knopjes uit het bed gevallen, terwijl ik niet kon praten en lopen. Nu heb ik bij binnenkomst gelijk alles goed neergelegd en vastgemaakt zodat ik het niet kan kwijtraken. Daarna hebben we veel gesprekken gehad en eten we samen aan de tafel die hier staat. Zo leer je elkaar snel kennen. Ze troost me en probeert me wat op te vrolijken.

Nachtelijke flashbacks

1984 - heden

Het is midden in de nacht. Ik kan niet slapen, waarschijnlijk door de prednison, zeggen ze hier. Ik blijf maar rustig liggen, dan rust je ook uit. Dat zei mijn oma vroeger altijd. Het is een chaos in mijn hoofd. Veel dingen die nooit echt verklaarbaar waren vallen op hun plek, allerlei dingen van vroeger. Mijn hele leven spookt al een paar dagen door mijn hoofd, daarnaast heb ik het een en ander aan mijn ouders gevraagd. Ik moet alle gedachten analyseren en op een rijtje zetten.

Als baby ben ik al benauwd en blauw ter wereld gekomen en werd ik met gillende sirenes naar het ziekenhuis gebracht. Daar heb ik de eerste twee weken van mijn leven doorgebracht en toen ik alle slangetjes er zelf uitgetrokken had, mocht ik naar huis toe. Al sinds ik me kan herinneren heb ik een snotneus. In het voorjaar en in de zomer kan ik wel honderd keer per dag niezen. In de winter ook trouwens. Ik kan, voor zover ik me kan herinneren, absoluut niet tegen stof. Dan zit mijn neus helemaal dicht en word ik ontzettend moe. Mijn huis is daarom altijd brandschoon. Zo schoon dat er soms weleens een grapje wordt gemaakt of ik smetvrees heb.

Ik kan niet tegen slecht geventileerde en benauwde ruimtes. Op de basisschool en de middelbare school was ik vaak als eerste in de klas en gooide ik alle ramen open. Ik hou van frisse en verse lucht. Soms was er dan weer iemand die zeurde en het koud had en de ramen dicht wilde. Dan had het tenminste een beetje doorgelucht. Toen ik klein was kon ik regelmatig zo invallen als stand-in voor de zeehonden bij Pieterburen. Ik hield dan iedereen uit de slaap in de nacht met mijn gehoest. Dan kreeg ik weer een hoestdrankje en een neusspray. Mijn ouders zijn toentertijd meerdere keren bij de huisarts geweest maar die zei: 'Daar groeit ze wel overheen.'

Met feestjes en dagjes weg was ik vaak ziek en moest ik overgeven. Mijn ouders dachten dat het van de spanning kwam omdat ik het zo leuk vond. Op een gegeven moment vertelde ze niet meer van tevoren als we wat leuks gingen doen. Ze maakten me dan op de dag zelf wakker en dan kreeg ik te horen dat we bijvoorbeeld een dagje naar een pretpark gingen.

In de pubertijd had ik in het voorjaar en de zomer veel last van de pollen, ik bleef maar niezen. Ik dacht toen altijd dat ik hooikoorts had, daar slikte ik weleens een

pilletje voor. Als het sneeuwde of als er droge vorst was, dan voelde ik me uitstekend en was ik topfit.

Toen ik net een paar maanden twintig jaar was, in november 2004, kreeg ik opeens heel veel energie. Eigenlijk te veel, ik was hyperactief en onrustig. Ik had een beetje last van een bolling in mijn ogen en een heel hoge hartslag. Echt heel erg goed voelde ik me niet, maar ik had energie voor tien, dan kon ik de hele wereld aan en daarna was ik opeens uitgeput. Ik dacht dat het wel vanzelf over zou gaan en schoof het een beetje af op wat er de afgelopen maanden allemaal was gebeurd.

Eerder dat jaar in mei 2004 had mijn vader een ernstig motorongeluk gehad voor de ingang van zijn werk. Door onoplettendheid van een vrachtwagenchauffeur. Hij is daarbij zijn onderbeen verloren. Dat had toen een flinke impact op ons allemaal, zeker omdat het ook heel anders af had kunnen lopen. Ik ben nog elke dag dankbaar dat hij er is. Achteraf hoorden we dat de hulpdiensten en de chirurgen onder de indruk waren dat hij al die tijd tot in de OK wakker is gebleven. Voordat ze hem gingen opereren heeft hij mijn moeder gebeld dat zijn hoofd nog goed is, maar dat zijn been eraf gehaald zou worden. Dat het goed ging komen en dat hij van mijn moeder hield. Ik blijf dat zo mooi en lief vinden, dat hij ondanks dat hij er zo bij lag toch even wilde bellen. Doordat hij in uitstekende conditie verkeerde mocht hij na drie weken al naar huis, thuis moest het huis verbouwd worden voor aanpassingen. Er moest een nieuwe auto komen met aangepaste pedalen zodat hij zich zelfstandig kon verplaatsen. Na drie maanden, echt supersnel, was hij alweer aan het werk. Nog zonder prothese, dat duurt altijd even voordat die aangemeten kan worden. In zijn geval zou het allemaal nog wat langer duren doordat ze met ingewikkelde huidtransplantaties zijn knie hebben kunnen redden. Ik vond dat wel echt superknap hoe hij daarmee omging, het was niet altijd even gemakkelijk en er waren ook moeilijke momenten maar dat mag ook. Ik vond het bewonderingswaardig hoe hij zijn best deed om weer vooruit te komen. Op één been met krukken wandelingen met de hond maken. Steeds wat verder.

Allebei mijn ouders zijn gezegend met een 'positiviteitsgen', op hun eigen manier. Dat zijn in ieder geval de goede genen die ze door hebben gegeven aan mij. De instelling bij ons thuis van kinds af aan is dat het glas altijd halfvol is en dat je in het leven altijd zelf de slingers op moet hangen en elke dag wat confetti aan de dag moet toevoegen. Mijn vader wilde dat iedereen vooral door zou gaan met zijn eigen leven en samen er het beste van maken. Dat deed ik ook.

Eind juli 2004 heb ik een sollicitatiegesprek bij een bedrijf, midden in de Europoort. Ik heb mijn rijbewijs nog niet gehaald, ik ben er wel mee bezig. Ik ben met de bus. Het openbaar vervoer is daar niet optimaal en daardoor moet ik nog een stuk lopen. Ik ben ruim op tijd en stap uit de bus. Het eerste wat ik merk is dat er hier een hele vieze lucht hangt. Ik pak het papiertje met de route erbij en begin te lopen. Er is veel vieze industrie, overal pijpjes waar smog uit komt en veel verkeer. Al na een paar honderd meter lopen voel ik me weer niet lekker worden. Dit is al de zoveelste keer. Ik voel me raar in mijn hoofd en mijn benen lijken geen stap meer te kunnen verzetten. Het lijkt alsof mijn lichaam me in de steek laat. Het voelt niet goed aan en in deze omgeving zou ik niet willen werken. Ik heb verder geen haast met een baan vinden. Ik heb nog het bijbaantje uit mijn studententijd en daarnaast werk ik één dag in de week bij het Riagg. Daar typ ik handgeschreven verslagen uit van de thuisbezoeken die de psychologen afleggen. Ik ben nog met wat andere, leukere dingen bezig. Ik besluit naar mijn gevoel te luisteren. Ik bel het gesprek af en ga terug naar de bushalte om naar huis te gaan.

In augustus 2004 is het zover, al maanden ben ik ermee bezig. Een sollicitatie-

procedure bij de politie. Ik heb interesse in de opleiding voor financieel rechercheur. Ik heb al verschillende gesprekken en onderzoeken gehad. Vandaag is het zover, de testdag. De IQ- en EQ-test, het gesprek met een psycholoog en het rollenspel, ik heb er alle vertrouwen in. De sporttest, daar heb ik heel erg hard voor getraind, ik zou het allemaal moeten kunnen. Alleen is er een hittegolf. Ik kan niet tegen de hitte, ik voel me dan erg moe en kom niet goed vooruit. Altijd al gehad. Ik hoop dat ik in de ochtend het sportgedeelte heb, dat zou gunstiger zijn. Om half negen sta ik in Amsterdam bij de Politie Academie. Ik heb er zin in. Al het denkwerk en de gesprekken zijn in de ochtend helaas, ik heb het idee dat ik er glansrijk doorheen ben gekomen. Dan is het lunchpauze, ik heb al een beetje last van de hitte. We worden per politiebus naar een gymzaal vervoerd. Ik eet nog een banaan voor wat energie. Ik heb goed ventilerende sportkleding aan voor de warmte. Ik ben er klaar voor. We gaan van start. Ik moet een heel parcours afleggen, voornamelijk veel krachtoefeningen. Die gaan allemaal goed, bij de meeste zit ik zelfs boven het vrouwelijk gemiddelde. Nog twee te gaan en dan ben ik klaar. Inmiddels is het bloedheet en benauwd binnen. Het is een ouderwets gymzaaltje met een plat dak, waar de hittegolfzon fel op schijnt. Ik moet nu nog een wandrek midden in de zaal beklimmen. Aan de ene kant erop, erover heen en dan naar beneden. Bij degenen die voor mij gaan, verloopt het allemaal vrij soepel. Ik sta er inmiddels verhit bij met een knalrood hoofd, ik ben aan de beurt. Ik klim omhoog. Ik sta nu een paar meter hoog in de lucht op een smal houten spijltje. Ik voel me niet lekker worden. Ik probeer rustig door te ademen. Ik heb geen hoogtevrees, dus ik snap niet goed wat er gebeurt in mijn lichaam. Blijkbaar ben ik te langzaam, want er wordt gevraagd of het wel goed gaat. 'Ja hoor,' roep ik. Voorzichtig gooi ik mijn ene been over de rand en plaats ik mijn voet op de spijl. 'Zo die staat,' denk ik. 'Nu het andere been, ja gelukt. Yes, nu nog naar beneden,' zeg ik tegen mezelf. Opeens wordt het zwart voor mijn ogen en val ik achterover, een paar meter naar beneden en maak een flinke klap. Precies op mijn stuitje en hoofd. Ik heb heel lang en veel haar dat vanwege de hitte in een knotje zit. De landing voor mijn hoofd is daardoor vrij zacht. Alles valt stil in de gymzaal. Iedereen komt om me heen staan en vraagt hoe het gaat. Ik vind het echt erg en schaam mezelf kapot. Ik vind het een gênante vertoning. Volgens mij doet alles in mijn lichaam het nog en ik probeer overeind te komen. Ik zeg heel stoer dat het wel gaat. Ik loop een beetje moeilijk. Mijn stuitje doet echt zeer. Ik mag even bijkomen in de kleedkamer. Dan kijken we straks hoe het gaat. Ik ben blij dat ik alleen in de kleedkamer zit. Het doet echt zeer. De tranen springen in mijn ogen van de pijn en frustratie. Ik baal ontzettend. Ik snap niet wat er nou gebeurd is. Dat wandrek had ik gewoon moeten halen. Ik had na het wandrek alleen nog de shuttle-run-test moeten lopen. Die was als laatste, je mag één oefening niet halen bij de sporttest. Die ene joker had ik graag bij de shuttle-run-test ingezet. Rennen is niet mijn sterkste punt. Nooit geweest. Het lukte nooit om het vol te houden. Ik heb het wel geprobeerd. Ik heb op judo gezeten en op turnen. Door de vele rondjes die gerend moesten worden, wat me niet lukte, vond ik er niks aan. Uiteindelijk kwamen we uit op zwemmen en tienerfitness. Dat ging wel goed. Ik ben inmiddels een beetje bijgekomen en probeer te staan. Ik kan amper lopen. Die shuttle-run-test kan ik dus niet doen. Ik heb nu twee oefeningen niet gehaald. Dan ben ik gezakt voor de lichamelijke test. Ik zeg tegen de begeleider dat het nu niet gaat lukken om de shuttle-run-test te doen.

De terugreis van een paar uur zittend in de politiebus, tram, trein en metro was flink afzien, ik was blij dat ik weer thuis was. Mijn stuitje wordt nagekeken, het blijkt niet gebroken maar wel flink gekneusd. Ik krijg het advies om voorlopig op een klein opblaasbandje te zitten om de boel te ontlasten. Die bandjes waren vanwege de hitte-

golf overal uitverkocht. Mijn moeder heeft haar best gedaan en een grote band gevonden. Die hebben we half opgeblazen, zo kan ik wel redelijk zitten. Gelukkig gaat het snel beter.

Inmiddels is het begin september. Ik heb contact gehad met de coördinator van de politie-opleiding. Ik mag de sporttest in de herkansing overdoen. Alle andere testen had ik inderdaad met goed resultaat gehaald en ze zouden graag verder met me willen. Ik heb niet stilgezeten en ben op sollicitatiegesprek geweest bij een groot accountantskantoor en daar hoorde ik na een dag al dat ik was aangenomen. In oktober mag ik daar beginnen. Ik heb erover nagedacht en het met mijn ouders besproken. Ik moet gaan voor datgene wat voor mij het beste voelt. Ik besluit voor het accountantskantoor te kiezen. Dat sluit goed aan bij mijn opleiding en is een mooie start van mijn carrière. Met alle rare reacties van mijn lichaam zie ik een herkansing van de sporttest, met weer dat wandrek, niet zitten. Ik was de jongste tijdens de selectiedag. Alle andere kandidaten waren ongeveer tien jaar ouder dan ik. Mocht ik het later alsnog heel graag willen dan kan ik het altijd nog een keer proberen. Ik bel de coördinator terug dat ik niet verder ga met de selectieprocedure.

In oktober begon ik met mijn eerste echte baan bij het accountantskantoor. Het bijbaantje in de horeca vond ik ook nog steeds leuk, dus draaide ik af en toe een koopavond en een koopzondag mee. Dat vond ik gezellig. Ik sportte ook veel. In het weekend moest er gestapt worden en daarnaast volgde ik nog een opleiding, dus het was best veel bij elkaar.

In januari 2005 worden de hyperactieve klachten steeds erger. Het valt anderen ook op en ze zeggen tegen me dat het wellicht verstandig is om naar de huisarts te gaan. Uiteindelijk heb ik een afspraak gemaakt, het is waarschijnlijk de laatste keer bij deze huisarts want hij gaat met pensioen. Ik moet bloedprikken en twee dagen later word ik op mijn werk gebeld door de huisarts. Ik heb de ziekte van Graves, een veel te snelle schildklier. Mijn schildklier werkt ongeveer vijf keer zo snel als een normale. Ik moet gelijk starten met medicatie om de werking van mijn schildklier te blokkeren, en een paar dagen later zit ik bij de internist voor verdere behandeling. Inmiddels ben ik met het bijbaantje gestopt, dit werd te veel. Dat was wel jammer, met Koninginnedag – de drukste dag van het jaar – draai ik nog wel mee heb ik besloten.

Na een jaar block en replace therapie gaan we kijken of mijn schildklier het weer normaal doet. Helaas gaat deze na het stoppen van de medicatie weer veel te snel. Ik voel me net een jojo. De volgende stap is een radioactieve jodiumslok. Deze gaat plaatsvinden in de Daniël den Hoed kliniek. Daar hebben ze speciale quarantaine kamers met een badkamer/toilet aangesloten op een speciale afvoer. Dit is omdat je tijdelijk radioactief afval uitscheidt. Van tevoren moest ik allerlei onderzoeken ondergaan. Waaronder een scan van de schildklier. Ik moest twintig minuten helemaal stil zitten en mocht niet slikken. Dat ging erg lastig, ik mocht ook niet hoesten. Juist op een moment als dit heb ik daar last van. Uiteindelijk moest het drie keer opnieuw voordat het er goed op stond. Met dit onderzoek konden ze de dosering bepalen van de slok.

Op 6 juni 2006 is het zover en word ik opgenomen. Ik krijg een grote slok, is me verteld. Ze noemen het een radioactieve slok, maar het is eigenlijk gewoon een pilletje op maat gemaakt met de benodigde hoeveelheid jodium I-131 erin. Ze konden van tevoren niet aangeven hoeveel dagen ik opgesloten zou zitten. Ik mag pas naar huis als de straling onder een bepaald niveau is, zodat ik niet te veel straling aan andere mensen door kan geven. Ik heb een hele grote tas met kleding en spullen bij me zodat

ik mezelf kan vermaken. Op de kamer aangekomen heb ik eerst alles geïnstalleerd. Ik ben al een paar dagen bezig met een zware prednisonkuur om mijn ogen te beschermen. Dit moet nog tot een week na deze behandeling doorgaan. Ik zeg mijn moeder gedag, die heeft me gebracht. Ik mag geen bezoek ontvangen in verband met de straling. Als ik hier heel lang zit, dan mogen ze wel langskomen, dan kunnen ze op een speciale kamer videocontact met me hebben. Er hangt een camera in de kamer. De artsen komen binnen en ik krijg de radioactieve pil. Ik moet het doorslikken en met een soort van stok kunnen ze via mijn rug meten of de pil gelijk richting mijn maag zakt. Dat gebeurt heel snel en ze rennen daarna bijna de kamer uit alsof ik iets zwaar besmettelijks heb, ik ben vanaf nu radioactief. De kamerdeur gaat dicht, daarna hoor ik de sluisdeur ook dichtgaan. Daar zit ik dan in quarantaine. Ik moet de eerste uren elk uur op een vitamine C-pil zuigen zodat mijn speekselklieren op gang blijven. Daarnaast moet ik elk half uur een glas water drinken, daar heb ik geen probleem mee. De vitamine C-pil is erg zuur. Zo ben ik wel bezig. Ik voel me toch wel opgesloten. Ik kan gewoon niet weg. Als ik thuis op mijn kamer zit, kan ik elk moment besluiten om naar buiten te gaan en nu kan dat niet. Ik kijk uit op een binnenplaats, het ziet er saai uit. Er wordt geklust op het dak, daar kan ik naar kijken. Het is best warm buiten en hierbinnen ook. Ik baal dat ik niet naar buiten kan, het is een oud pand en aan de bovenkant kunnen alle ramen open. Zo komt er nog wat frisse lucht binnen. Ik ben niet echt gewend om stil te zitten, daarnaast ben ik ook nog hyperactief door de snelle schildklier. De verpleegkundige heeft gezegd dat ze eventueel een hometrainer op de kamer kunnen zetten zodat ik wat kan bewegen. Daar heb ik eigenlijk ook geen zin in. Af en toe heb ik telefonisch contact met de verpleegkundige hoe het gaat, wel apart. Er ligt een boek op de tafel, het is een dagboek. Iedereen die hier heeft gezeten kan er een verslag in schrijven. Ik besluit het dagboek te lezen. De meesten zitten hier meerdere dagen. Die hebben schildklierkanker, dan krijg je deze behandeling ook. Sommigen zelfs twee keer en iedereen vermaakt zich hier prima, lees ik. Ik niet, ik verveel me een beetje. Af en toe slaap ik. Tijdschriften lezen lukt niet echt, ik heb dvd's bij me, maar daar is mijn concentratie te slecht voor. Dan maar naar de iPod luisteren. Heel af en toe komt er een verpleegkundige binnen om eten te brengen. Dan belt ze eerst en dan moet ik in de verste hoek van de kamer gaan staan. Zodat er voldoende afstand is. Ik word wel veel gebeld en krijg sms'jes, dat verdrijft de tijd een beetje. In de avond begin ik flink te zweten, het ruikt chemisch. Ik vind het een vreemd idee dat ik nu radioactief ben. Ik hoop echt dat de straling morgenochtend laag genoeg is zodat ik naar huis kan. Ze meten het maar twee keer per dag. In de ochtend en aan het einde van de dag. Ik blijf doorgaan met flink water drinken. Alle ramen staan al open, misschien scheelt dat morgen in de straling.

Ik ben blij als het eindelijk nacht is, slapen lukt niet. Ik heb ruzie met het ziekenhuisbed en de afstandsbediening ervan. Uiteindelijk lig ik in een rare houding half opgevouwen en krijg het bed niet meer naar normale stand. Het is donker hier. Ik geef geen licht in het donker door de radioactieve pil, dus ik moet toch een lampje aan doen. Door al het water moet ik vaak naar het toilet en blijf ik heen en weer lopen. Uiteindelijk ben ik door de muziek op de iPod in slaap gevallen. Deze had ik op repeat gezet. Ik heb de hele nacht dezelfde afspeellijst geluisterd.

Ik word erg vroeg wakker, ik besluit mijn verslag ook in het dagboek te schrijven. Ik beschrijf hoe mijn dag is verlopen en dat ik hoop dat ik zo naar huis mag. Daarna ga ik douchen, alle radioactieve resten van me af spoelen. Daar knap ik van op, ik ruik niet meer chemisch. Ik besluit dat ik alvast ga inpakken, ik hoop echt dat de straling laag genoeg is. Om negen uur komen ze meten. Ik had op een lijst al doorgegeven wat ik als

ontbijt wilde, dat wordt vroeg gebracht. Ik moet weer in de hoek staan. Als de deur weer dicht is, kan ik gaan eten. Om kwart voor negen gaat de telefoon op de kamer. Of ik in de badkamer wil gaan staan, dan kunnen ze de straling meten. Ik sta daar vol spanning te wachten op het verlossende antwoord. Ja, de straling is onder het gewenste niveau. Wat een opluchting. Ik mag weer naar buiten. Ik bel mijn moeder dat ze me op kan komen halen, het liefst zo snel mogelijk. Als ze er is, ren ik bijna het gebouw uit van blijdschap, dit voelde echt als een opsluiting. Ik moet schuin achter haar zitten in de auto voor de afstand. Thuis moet ik nog twee weken lang twee meter afstand houden van iedereen. Ik eet dus apart. De hond mag gelukkig wel bij me. De straling die ik nog afgeef heeft verder geen invloed op huisdieren. Werken kan ook niet omdat ik afstand moet houden en radioactief ben. Ik heb twee weken vrij. Ziek voel ik me niet, integendeel, ik voel me echt een stuiterbal met energie voor tien. Waarschijnlijk een combinatie van de prednison en mijn nu nog snelwerkende schildklier. Het is de bedoeling dat deze weer normaal gaat werken en ik zonder medicatie kan. De radioactieve slok werkt nog wel een aantal maanden door. Voorlopig blijf ik veel controles houden in het ziekenhuis.

De jaren gaan voorbij, inmiddels werk ik al een aantal jaar als financieel interimmer door de hele randstad. Ik doe verschillende opdrachten. Behalve in industriegebieden, daar word ik ziek van. Na mijn ervaring met die sollicitatie in de Europoort doe ik dat liever niet meer. Mijn schildklier gaat nog steeds te snel na de slok. De internist besluit tot titratie therapie. Ik blijf me niet goed voelen en verdiep me in voeding. Ik probeer zo gezond en vers mogelijk te eten en veel te sporten. Door het blokken van de schildklier was ik wat aangekomen en dat gaat er nu weer vanaf. Ik blijf me soms benauwd voelen. Dat geef ik vaak aan bij de internist. Hij zegt dat dit door de schildklier komt. Naast het werken sport ik heel veel en ik voel me lichamelijk erg sterk. Ik ga vaak naar festivals en de jaarlijkse paardenmarkt hier met Pinksteren. Daarna voel ik me altijd griepiger. Het is altijd buiten, in het voorjaar en de zomer. Soms in de herfst, ik weet niet wat het is. Ik blijf het vreemd vinden.

In juni 2008 besluit ik af te rekenen met het uit het wandrek vallen een paar jaar geleden met de sporttest bij de Politie Academie. Ik ga abseilen van de Euromast, want ik heb geen hoogtevrees. Dit was echt supergaaf om te doen en geeft mijn zelfvertrouwen een flinke boost. Het is wel iets van 'eens en daarna nooit meer'. Ik heb ervan genoten.

Mijn geluk kan niet op. Ik krijg een mooie aanbieding van een ander detacheringsbureau. Ze hebben ook een leuke opdracht voor me. Er zijn nog wat andere kandidaten maar ik haal altijd elke opdracht binnen, deze keer ook. Ik ga er flink op vooruit en heb genoeg kansen om mezelf verder te kunnen ontwikkelen. Ik besluit het te doen. De opdracht ligt voor mij op een goede locatie. Geen industriegebied en in de pauzes kan ik lekker wandelen zonder ergens last van te hebben. De enkele reis is vijfendertig kilometer en ik kan vroeg beginnen zodat ik niet in de file sta. Terug ga ik altijd via een sluiproute, door het groen, want dat is rustig en heb ik geen last van uitlaatgassen op de snelweg. Wel zit ik vaak continu niezend in de auto tijdens de hooikoortsperiode. Inmiddels heb ik na vele bezichtigingen een appartement gekocht, waar ik een goed gevoel bij heb. Het is helemaal naar mijn zin verbouwd en ingericht.

Het is zomer 2010, ik ben vaker benauwd en griepiger. In al die jaren moet ik me nu voor het eerst ziekmelden. Het is een soort griepachtig iets en ik heb weinig lucht. Ik