

ZIEK UNIEK

Als bijzonder heel normaal voelt

Priscilla Meser

ISBN: 978 90 8666 563 1

NUR : 402, 876

© 2023, Priscilla Meser

Samenstelling tekst: Roos Neervoort

Foto's: familie Meser en pijnpoli BovenIJ ziekenhuis te
Amsterdam

Mosae Libro, Maastricht

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. Voor het overnemen van gedeelten uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (Artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden.

INHOUD

Beste lezer... 7	
Ze huilt maar ze lacht – <i>Maan</i> 13	
Voorwoord 15	
Eerste herinneringen en tweede kansen 17	
De dag waarop jij het leven ziet 25	
Tienerjaren 31	
Mijn grote liefde 35	
Alleen met jou – <i>André Hazes</i> 41	
Weer een jaartje ouder 43	
Het gevecht met de buitenwereld 45	
Het meisje met zes tenen 47	
Wat is er mis met mij? 51	
Komt een vrouw bij de dokter 53	
De strijd 59	
Eén op de miljoen 61	
Onze liefde werd steeds sterker 65	
'K heb je lief – <i>Paul de Leeuw</i> 69	
Wat is de juiste keuze? 71	
Lief klein minimensje 77	

Vol trots draag ik jouw naam 79
Wensen en grenzen 85
Smile – *Timi Yuro* 89
Wat wil je worden als je later groot bent? 91
Ik leef m'n eigen leven – *André Hazes* 95
Dat had ik ook wel gewild 97
Coronadagboek 103
Een nieuw begin 117
Ik heb niet eens een hoest 121
Hernia 125
Hoe gaat het nu? 131
Leren en laten leren 137
Zij gelooft in mij 139
Wie ben ik? 143
Pluk de dag 145
Dankwoord 149
Nawoord 151

Beste lezer...

Bedankt dat je jouw eigen verhaal even op pauze wilt zetten om dat van mij te lezen. Het lijkt misschien een kleine moeite, maar je hebt geen idee hoeveel het voor mij betekent. Mijn levensverhaal staat op papier en jij hebt het nu in handen.

Mijn naam is Priscilla en mijn leven ziet er waarschijnlijk heel anders uit dan dat van jou. Ik wil je vertellen over wat ik de afgelopen jaren heb meegemaakt. De leuke momenten, dingen waar ik dankbaar voor ben, periodes waar ik trots op terugkijk. Maar ook de zware momenten, dingen waar ik bang voor ben, periodes waar ik heb moeten vechten voor mijn leven. Ondanks alles wat er is gebeurd, sta ik positief in het leven en ik wil niets liever dan dat met jou delen.

Het ervaringsverhaal van een patiënt, vanaf de eerste symptomen naar de uiteindelijke diagnose en de consequenties daarvan, staat namelijk niet in een leerboek geschreven.

Ik hoop dat er meer herkenning én erkenning ontstaat voor patiënten die leven met een zeldzame aandoening van welke soort dan ook. Dat er minder snel geoordeeld wordt over mensen die er op het eerste

gezicht niet ziek uitzien, maar van wie het lichaam overuren draait om overeind te blijven. Dit is mijn persoonlijke weg van ziekenhuizen, behandeltrajecten, dromen die ik niet waar kon maken en mezelf andersvoelen dan anderen. Met mezelf als uitgangspunt: de patiënt, en niet de ziekte.

Tot slot wil ik iets nalaten voor iedereen die mij dierbaar is. Ik wil dat mijn leven niet vergeten of weggestopt wordt. Ik wil blijven, voor nu en altijd. Ik ben de enige die mijn leven kan vertellen zoals ik nu heb gedaan. Als ik op een dag uit het leven gerukt zou worden, dan staan mijn herinneringen, gedachtes, overwegingen en doorzettingsvermogen op papier vereeuwigd.

Ik had gewild dat veel dingen anders waren gegaan. Maar je kunt niet alles kiezen in het leven. Mijn keuze is om door te gaan en nooit op te geven. Als je op een regenachtige dag wakker wordt en het moeilijk vindt om door de wolken toch de zonnestralen te vinden, onthou dan dat er altijd een reden is om te vechten en van die dag het allerbeste te maken. Dat is wat ik iedere dag doe, of in ieder geval probeer.

Als je herkenning, positiviteit of troost in een van deze pagina's kunt vinden, dan beschouw ik mijn boek als geslaagd. Het is mijn grootste droom om er voor jou te kunnen zijn.

Dit is geen handboek vol tips voor een positiever leven, want ook ik heb nog veel te leren. Maar dit zijn mijn ervaringen, gebaseerd op mijn eigen unieke verhaal.

Ziek uniek gaat over leven met een zeldzame ziekte, geloven in jezelf, vallen en opstaan, angsten en keuzes, liefde en hoop.

Dank je, dank je dat je hier bent.

*Veel liefs,
Priscilla*



Voor Roos – Nooit zal ik je vergeten

ZE HUILT MAAR ZE LACHT – *Maan*

ze loopt door een wereld die niet aardig voelt
onbedoeld zegt ze dingen die iedereen altijd zegt
want nooit gaat het slecht
altijd oké en ze lult met ze mee
en ze lacht
ze huilt maar ze lacht

en nu, ze laat het los

wat als ze morgen besluit niet te schuilen
haar betere ik voor haar ware gezicht te ruilen
zullen de vrienden die zij wil vertrouwen
nog steeds van haar houden
als ze huilt
als ze huilt en niet lacht

en nu, ze laat het los

ik zit hier alleen in de trein
en ik duik in mijn jas
en kijk uit het raam
en ik vraag me af
hoe zou het voelen mezelf te zijn
want soms doet het pijn als ik huil
maar ik lach

VOORWOORD

Patiënten met een zeldzame aandoening wachten vaak jaren op een diagnose. Bij ruim 30 procent van hen duurt het vinden van een diagnose meer dan 20 jaar. Bovendien krijgt 46 procent een verkeerde diagnose. Het menselijk lichaam is een ongelooflijk ingewikkeld systeem. Er bestaat in de medische wereld al veel kennis over, maar er zijn ook talloze dingen die tot op de dag van vandaag onverklaarbaar blijven.

De toekomst belooft echter veel goeds, want de medische wereld maakt elke dag weer nieuwe doorbraken. Ik ben zeker niet de enige die een verhaal hierover in zijn backpack heeft, maar ik ben trots dat ik mijn eigen ervaringen kan delen.

Mijn ogen trilden toen ik ze langzaam opende. Ik keek naar boven en ik zag een plafond dat ik niet herkende. Ik zag witte en blauwe kleuren, gezichten van onbekende mensen. Ze waren met elkaar aan het praten, maar ik kon niets verstaan. Ik was bang. Tussen de stemmen zocht ik de stem van mijn moeder, maar ik hoorde niets dat daar ook maar een beetje bij in de buurt kwam.

Mijn hoofd deed pijn en ik voelde overal slangetjes en stickertjes. Piepjes van apparatuur klonken in mijn oren. Ik besloot heel even mijn ogen weer dicht te doen. En minuten werden uren...

EERSTE HERINNERINGEN EN TWEEDE KANSEN

De eerste grote gebeurtenis die ik me nog kan herinneren, was toen ik 9 jaar oud was. In de zomervakantie ging ik met mijn ouders en mijn zus met de bus naar Malgrat de Mar in Spanje. We keken hier allemaal naar uit. Weken van tevoren was ik al bezig om spullen in te pakken en iedere dag had ik er meer zin in.

Eindelijk was het dan zover: we stapten met het hele gezin de bus in. Er zaten veel dingen in mijn tas, die me konden afleiden tijdens de twintig uur durende reis. Met een paar boekjes, iets te eten en te drinken, mijn Game Boy en een spelletje was ik wel even zoet. De reis vloog voorbij. En na aankomst was het meteen genieten!

Maar de vakantiepret heeft helaas niet lang mogen duren, want na drie dagen kreeg ik koorts en keelpijn. De koorts was zo hoog dat ik ijilde. Toen paracetamol en keeltabletten niet bleken te helpen, ging ik samen met mijn moeder naar de dokter. Mijn vader bleef bij mijn zus, om haar vakantiepret niet te drukken.

Bij de dokter kreeg ik van alles voorgeschreven, van keeltabletten tot een breedpectrumantibioticum. Dit verpestte natuurlijk mijn hele vakantie, want daarna mocht ik niet meer in de zon komen en niet meer

NAWOORD

*‘Ik had gewild dat veel dingen anders waren gegaan...
Maar je kunt niet alles kiezen in het leven. Mijn keuze is
om door te gaan en nooit op te geven.’ – Priscilla Meser*

Heb je vragen of wil je een berichtje achterlaten?

Stuur dan een email naar: ziekuniek@hotmail.com

Voor meer informatie: www.ziekuniek.nl

Volg mij op Instagram: ziekuniek (Priscilla en Roos) en op
mijn Facebookpagina: Priscilla Meser – Ziek Uniek