

POSITIEF IN HET LEVEN

Ondanks spina bifida

CLAUDIA DINGS | 2022

www.BestelMijnBoek.nl

© 2022, Claudia Dings

ISBN: 978-94-6247-278-5

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar worden gemaakt in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

INHOUD

Over mij	5
Zo kijk ik tegen mijn verdere leven aan	7
Vitamine B12 problemen	9
Medicijnen	15
Omgaan met een beperking	19
Tot stand komen van de boeken	22
Mijn eerste boekpresentatie	25
Kosten	38
Als ik geen spina bifida had	43
To Do lijstjes	45
Coronatijd	46
Mijn bucketlist	76
Spina bifida & werken in de kinderopvang	77
Litteken drain behandelen met de dermapen	78
Mijn favoriete boeken/films, series & muziek	82
Young living Essential Oils	84
Algemene informatie	86
Dankwoord	89
Vind me op Social Media	90



OVER MIJ

'Hoi mijn naam is Claudia Dings en ik heb spina bifida aperta, ook wel een open rug genoemd. Ik ben geboren op 26 januari 2000 in het academisch ziekenhuis in Maastricht. Samen met mijn ouders en hondje Bowy woon ik in Brabant. Mijn oudere broer woont op zichzelf.

Voor wie mijn eerste boek nog niet heeft gelezen, vertel ik nog even wat mijn beperking inhoudt. Als je me ziet lopen zal je denken: 'maar die heeft toch niks'. Dat is te begrijpen. Aan de buitenkant kun je eigenlijk niks aan mij zien, maar binnenin is wel het een en ander aan de hand. Er zijn twee verschillende vormen spina bifida, die elk hun beperkingen opleveren. Je hebt occulta dat is de gesloten vorm en aperta dat is de open vorm. Dat laatste is er bij mij aan de hand en houdt in dat er een duidelijke opening zat in mijn wervelkolom, waardoor zenuwen en spieren in mijn onderrug zijn beschadigd. Er zijn de nodige operaties en behandelingen aan te pas gekomen om die weer behoorlijk te laten functioneren.

Ook het gevoel in mijn benen is minder. Ik kan ook niet zomaar naar het toilet toe, maar moet mijn blaas leegmaken met een katheter. Al die ziekenhuisbezoeken, operaties en controles betekenden regelmatig heen weer reizen naar Maastricht. In twintig jaar heb ik afgerekend met de pijn, de vele operaties en tijdrovende controles. En de grote onzekerheid die dat opleverde. Hoe dat verliep en wat het voor ons betekende is te lezen in mijn eerste boek.

In dit boek vertel ik over hoe mijn leven er na jaren uit ziet. Ik ben nu zelfverzekerd, doordat ik wat ik heb meegemaakt achter me heb gelaten. Nu kijk ik zelfbewust en met vertrouwen naar de toekomst.

ZO KIJK IK TEGEN MIJN VERDERE LEVEN AAN

Heel veel mensen vragen zich af hoe ik tegen mezelf aan kijk. Nou de meesten die mij beter kennen weten wel dat ik behoorlijk eigenwijs ben. Dat hoort bij mij en dat blijft bij mij. Vroeger was ik een klein onzeker meisje, maar nu laat ik van me horen. Vroeger luisterde ik niet altijd naar bijvoorbeeld artsen in het ziekenhuis, omdat ik niet alles nodig vond. Daar ben ik nu redelijk overheen, al denk ik soms nog wel eens dat ik iets niet doe omdat ik vind dat het niet nodig is. Als ik het echt niet vertrouw met bijvoorbeeld mijn rug, dan zal ik echt wel naar een arts gaan. Iemand anders kan niet voelen wat ik voel en dat is moeilijk om daar niet op te reageren. Vroeger was ik soms wat onzeker over hoe mijn rug er uitziet, maar nu mag iedereen die wil mijn rug zien. Ik vind dat ik me daar helemaal niet voor hoeft te schamen. Het is een onderdeel van mijn leven en daar ben ik stiekem ook wel trots op.

Ik kreeg van mijn neurochirurg uit Maastricht dit te horen via de mail, toen ik hem vroeg of hij wilde komen op mijn boeklancering ``Ik zag recent een paar professionele foto's van jou voorbijkomen, heel erg mooi en vroeg me af, waar is dat kleine tengere schuchtere meisje gebleven. Je bent een mooie ambitieuze jonge vrouw geworden!`` Het is mooi als je arts ziet hoeveel je veranderd bent in die twintig jaar, maar ook zeker om te zien dat het goed met je gaat. Want daar gaat het tenslotte om.

Niet alleen mijn gedrag is veranderd, maar inderdaad ook mijn uiterlijk. Vroeger was ik hartstikke blond en door de jaren werd ik steeds donkerder. En ik ben nu geëindigd in bruin haar. Als ik de foto's terug kijk, dan zou me blond haar nu helemaal niet meer staan vind ik zelf. Als je jong bent kijk je nog niet echt naar je uiterlijk, maar naar mate je ouder wordt, vind je dat wel steeds belangrijker. Je ziet gewoon hoe snel je in die jaren veranderd bent, dat is beslist bijzonder.

Vroeger vond ik alles meteen goed, maar nu moet alles netjes en stiekem toch wel tot in de puntjes zijn. Ik houd namelijk niet van het halve werk en dat weten de meeste mensen die me goed kennen wel.

Ik kan alles, maar dan wel op mijn manier!



VITAMINE B12 PROBLEMEN

ALGEMENE INFORMATIE

Vitamine B12 zit voornamelijk in vlees, vis, melk, boter, kwark, yoghurt, kaas, eieren. Maar tegenwoordig zit er in deze voeding een veel kleinere hoeveelheid B12. De hoeveelheid vitamine B12 die je nodig hebt is bij iedereen verschillend. Bij de ene is het meer en bij de ander is het juist minder. Ook neemt de een meer vitamines op in het lichaam dan een ander.

MIJN SITUATIE

In de laatste paar jaar heb ik last van een vitamine B12 tekort. Dat ik daardoor erg moe ben, veel spierpijn heb is niet aan me te zien. Tegen het tekort aan vitamine B12 moet ik spuiten gaan halen. Ook dit is een onderdeel van mijn leven geworden waar ik mee moet leren omgaan. Dat is zeker niet gemakkelijk, maar er zit niets anders op, dus moet ik er aan wennen dat het bij mij hoort.

Dat tekort aan vitamine levert een heel rijtje klachten. Die kunnen zich los van elkaar, maar ook wel tegelijk voordoen. Zoals extreme vermoeidheid, geïrriteerd zijn, spierpijn, krachtverlies, pijn in gewrichten, bleke huid, duizeligheid, haaruitval en oorsuizen. De ene keer zijn de klachten meer aanwezig dan de andere keer. Ik merk dat ik er met de omschakeling van het

weer meer last van heb. Ook als ik een periode geen vitamine B12 injecties krijg voel ik al meteen dat ik vermoeider ben en meer spierpijn heb. De injecties geven geen extra energie, maar toch heb ik er ook weer baat bij. Het klinkt raar, maar zo is het wel. Ik merk dan dat ik minder spierpijn heb in mijn armen en benen en me beter kan concentreren, op bijvoorbeeld mijn huiswerk.

Toen het tekort werd ontdekt, kreeg ik eerst 5 weken lang 2 keer in de week injecties. Daarna even een pauze tussendoor, daarna bloedprikken om de waarde te bekijken. Vervolgens bespreken wat het verdere behandelplan is. De vitamine B12 neemt niet helemaal op in mijn bloed, zoals het eigenlijk zou moeten.

Soms krijg je maar een keer in de maand vervolginjecties, maar bij mij was het eerst twee keer in de week, toen een keer in de week. Toen dat teveel werd zijn we gaan kijken of het een keer in de maand kon en dat gedurende drie maanden. Dat was wel fijner, alleen mijn klachten kwamen vrij snel weer terug na dat ik de derde spuit had gehad. Er volgde weer een overleg en kwamen we op een keer in de maand de injectie. Ik vertelde meteen, dat de klachten weer terug kwamen en ik nog steeds niet veel energie had. Na de zoveelste keer bloedprikken zouden we verder kijken wat het vervolg werd van de opvang van dit vreselijke tekort.

HET VERVOLG NA HET BLOEDPRIKKEN

Ik was stiekem toch wel zenuwachtig voor de uitslag van het bloedonderzoek. Wat zouden we nu gaan doen en hoe vaak? Ik moest nog even geduld hebben. Ik belde de huisarts om te vragen of ik naar de afspraak mocht komen, omdat we de dag van te voren uit quarantaine mochten. Hij vroeg of ik de uitslag van de coronatest al had en vertelde dat het bloedonderzoek had aangegeven dat er voldoende B12 in mijn lichaam zat. Hij vroeg of we dan toch door moesten met vitamine-injecties. Ik zei dat ik ze wel nodig had. Conclusie was doorgaan voor een onderhoudsdosis. Toch bleef ik met verschillende vragen zitten, we het nog over konden hebben. Helaas bleven de antwoorden op de vragen onbekend, omdat we er nooit achter komen waarom nu de waarde hoger is dan eerst. We hadden het er wel over, dat ik eerst een keer in de week injecties kreeg, wat ik erg pijnlijk vond. Toen overgegaan naar een keer in de twee weken. Later werd dat een keer in de maand, maar nu gaan we weer terug naar een keer in de twee weken, omdat ik daar iets meer baat bij heb. Dus dat gewoon maar verder zien. Later is dit weer een keer in de week geworden en dat blijft zo als het goed gaat.

ZO ZIET MIJN LIJSTJE VAN MIJN VITAMINE B12 WAARDES ER UIT.

- begin februari 2016 was mijn waarde 140 pmol/l
- eind december 2016 was mijn waarde 88 pmol/l
- begin maart 2017 was mijn waarde 1107 pmol/l
- halverwege 2017 was mijn waarde 507 pmol/l

- eind 2017 was mijn waarde 213 pmol/l
- eind 2018 was mijn waarde 210 pmol/l
- begin 2019 was mijn waarde 188 pmol/l
- halverwege 2019 was mijn waarde 232 pmol/l
- eind 2019 was mijn waarde 166 pmol/l
- eind 2020 was mijn waarde 1476 pmol/l

De referentiewaarde (streefwaarde) van vitamine B12 kan verschillen.

Ook heb is er ook nog methylmalonzuur. Dat is voor artsen het interessantste qua waardes, dat zegt meer over een tekort. Dit is wat het precies betekent en wat het verder inhoudt.

Methylmalonzuur is een organisch zuur dat meestal verhoogd is bij een B12-tekort. Methylmalonzuur heeft vitamine B12 nodig als cofactor om eigenlijk verder omgezet te worden in het lichaam naar succinaat (zuur). Wanneer er dus een tekort aan werkzame vitamine B12 in het lichaam aanwezig is, zal methylmalonzuur niet kunnen worden omgezet en wordt de concentratie in het bloed hoger.

Normaal gesproken is een waarde te laag bij een bepaald tekort, maar bij methylmalonzuur is het juist het omgekeerde. De hoge waarde is dan het tekort wat je hebt in je cellen.

Eind 2019 was mijn waarde : 397

Eind 2020 was mijn waarde : 158

GEDICHT

Gekregen bij mijn eerste boekpresentatie

Lieve Claudia,

*Soms komen er mensen in je leven voorbij die je leven verrijken.
Jij bent voor mij zo iemand.*

*Ik bewonder je daadkracht, doorzettingsvermogen en energie.
Wat is het bijzonder knap dat je in juli een droom kreeg om een
boek te schrijven en dat vandaag je boekpresentatie is.*

*Ik ben blij dat ik je ontmoet heb. Heel veel geluk, succes en plezier
met het schrijven van je volgende boek en hopelijk tot snel.*

Groet Marly Driessens



MEDICIJNEN

Vroeger kreeg je medicijnen voorgeschreven en slikte je ze braaf. Tegenwoordig zijn we ons veel meer bewust van de vreemde stoffen die we in ons lichaam stoppen en het effect dat ze daar hebben. Je wil precies weten wat ze doen en wat je arts verwacht van hun werking in jouw lijf. En jij hebt je gevoel en verstand om te testen of dat overeen komt met die verwachtingen. Vooral omdat er soms bijwerkingen zijn waar jij last van hebt en waarvoor je dan nog weer andere medicijnen nodig hebt. Zo kreeg ik in de afgelopen jaren enkele van het onderstaande lijstje voorgeschreven:

- **Macrogol**, voor een goede spijsvertering
- **Hydroxocobalamine**, de naam van de vitamine B12 injecties
- **Fusidinezuur zalf** tegen reactie op de vitamine B12 injecties.
- **Vitamine D**, voor mijn algehele gezondheid. Een tekort aan deze vitamine heeft allerlei effecten als allergieën, darmontstekingen, vermoeidheid, depressies, hart- en vaatziekten. Maar de juiste dosering kan voor iedereen verschillen. En hangt samen met je voedingspatroon. En de hoeveelheid zon die je op je huid krijgt.
- **Medroxyproges Depo** - provera prikpil als anticonceptie
- **Oxybutynine blaasspoeling**
- **Monotrim 15 mg** (drank) antibioticum voor infecties
- **Haldol** vanwege extreme angst voor rugoperatie in 2004

De medicijnenvraag voor mij als mondige, chronische patiënt ligt op een ruim vlak. De verwachtingen die mijn arts heeft en