

*Geef mijn portie maar  
aan Pippi*

Kim de Veij

© 2023 Kim de Veij / Uitgeverij U2pi

Titel: Geef mijn portie maar aan Pippi

Auteur: Kim de Veij

Uitgeverij U2pi BV, Den Haag, [www.uitgeveriju2pi.nl](http://www.uitgeveriju2pi.nl)

Druk: JouvBoekdrukkerij.nl

ISBN: 978 94 9336 400 4

NUR: 860

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 toestemming van de uitgever.

*Pap, ik mis je zo. Voor altijd hand in hand.*

## Voorwoord

Toen Kim vroeg, wil je een voorwoord schrijven voor mijn boek, zei ik meteen ja. Nu vraag ik mij af: waarom zei ik ja? Want wat is dat moeilijk zeg. Maar goed, beloofd is beloofd en haar verhaal moet worden verteld.

Belangrijk is om Kim te zien: wie ze is, wat ze doet, dat ze veel humor heeft, altijd in voor iets geeks, betrokken bij anderen, een vechter, op zoek naar mooie momenten.

Volgens mij was het zo rond 2005 dat Kim in mijn leven kwam, werk gerelateerd. Kim en ik konden goed samenwerken. We waren het echt niet altijd met elkaar eens, zeker niet, maar we stonden wel open voor elkaars mening.

Tijdens onze één-tweetjes, die ondertussen niet alleen maar werk gerelateerd waren, merkte ik dat Kim soms energie tekort kwam. Er zat iets niet goed. Toen wist ik natuurlijk nog niet wat er niet goed zat en hoe groot de gevolgen zouden zijn. De gevolgen van onderzoeken, onderzoeken en nog meer onderzoeken ..., maar de uitslag was afschuwelijk, verdrietig, niet te bevatten: MS!

Collega's zijn we al een aantal jaren niet meer, maar ze is nog steeds in mijn leven en ik in het hare. Niet meer werk gerelateerd dus, het is een warme vriendschap geworden.

Kim moest haar verhaal vertellen. "Ik ga een boek schrijven", lachte ze om haar eigen voornemen.

Ik heb het gelezen. Ik heb het proces van de MS door de jaren heen gevolgd en ik volg het nog steeds. Ik zie: het is moeilijk, hartverscheurend! Laat staan voor Kim.

Ik zou zoveel meer voor haar willen doen, maar helaas. Ik kan er voor haar zijn, naar haar luisteren, een jus d'orange inschenken. Het proces moet ze zelf aangaan, het gevecht strijdt ze met verve.

Inhoudelijk zal ik er niets over vertellen, dat moet je zelf maar lezen. Maar lezen is toch iets anders dan het proces volgen. Alles komt dan in één keer binnen: strijd, verdriet, woede, machteloosheid...

Maar Kim lacht. Ze lacht vaak. Maar niet altijd...

Heidi Huiberts

## Inleiding

En dan ineens heb ik de knoop doorgehakt. Ik ga een boek schrijven over mijn leven met MS. Wat betekent dit voor mij en mijn omgeving en waar heeft het allemaal invloed op? En dan wil ik het ook nog zo doen dat het geen negatief of zielig verhaal wordt en toch wil ik vertellen hoe het echt is en dat is nou eenmaal niet altijd leuk. Dat is dus best een uitdaging.

Ik ben geen dokter of verpleegkundige en wil ook niet dat het een medisch verhaal wordt. Dus zal de uitleg vrij eenvoudig zijn en in mijn Jip & Janneke taal verteld worden. Het moet voor iedereen te begrijpen zijn. Ik weet er gerust wel iets meer van af dan dat ik zal uitleggen maar dat is een bewuste keuze.

Ieder persoon met MS heeft het op een andere manier en zal het daarom ook anders ervaren. Er zullen waarschijnlijk herkenningpunten zijn in gevoel en beleving, maar het verloop van de ziekte is voor iedereen anders en is nauwelijks met elkaar te vergelijken. En wat ik heel vervelend vind kan door iemand anders als veel minder vervelend ervaren worden. Je kan twee mensen met MS niet eenvoudig met elkaar vergelijken behalve dan dat je dezelfde ziekte hebt. Dit boek is dan ook geen gebruiksaanwijzing hoe je om moet gaan met MS. Sterker nog, ik zou het afraden om het op mijn manier te doen. Dit werkt bij mij en past bij mij. Iedereen moet het op zijn of haar eigen manier doen. Als het de weg is die bij jou past en waar jij je goed bij voelt dan is dat de goede weg voor jou. En luister gerust naar andere mensen en neem hun adviezen ter harte, maar kies altijd je eigen weg! Dat geldt wat mij betreft voor iedereen. MS of geen MS.

Om het boek luchtig te houden zullen er ook andere dingen in staan. Gewoon tussendoor. Ik schijn een “vervelende” gewoonte te hebben om

regelmatig te vragen naar een favoriete top drie. Net voor het slapen gaan, dat wel, maar goed, dat moet toch kunnen? Dus gaf mijn vriendin/partner aan dat er in mijn boek meerdere top drieën moeten komen zodat ik eens kon ervaren hoe dat is. Ik heb gezegd dat ze dan maar een lijstje moest maken en dat ik ze zou invullen. Dus die komen in het boek terug.

Omdat muziek belangrijk voor me is, ook in het verwerkingsproces en het omgaan met MS, wilde ik iets van muziek in mijn boek. Maar ja, het is een leesboek en geen luisterboek dus hoe moet dat? Ik heb vaak dat een liedje voor mij iets betekent. Niet wat de daadwerkelijke bedoeling van het liedje is, het zijn soms één of twee zinnen uit een liedje die precies omschrijven hoe ik me bij iets voel. Veel beter dan dat als ik het zelf zou proberen uit te leggen. Daarom zal ik onder de titel van de hoofdstukken een zin uit een liedje zetten die voor mij iets betekent of waar ik een bepaalde herinnering aan heb. Ik zal de artiest en het liedje erbij zetten zodat jullie weten waar het vandaan komt.

Ik probeer het boek zo eerlijk mogelijk te schrijven en hoop dat de mensen die mij kennen mij er ook echt in herkennen. Ik hoop dat de mensen die me niet kennen me een beetje leren kennen door het boek te lezen.

# 1

## De diagnose

*I was scared, I was scared, tired and underprepared.*  
(Coldplay – *In my place*)

25 juni 2009

De dag dat Michael Jackson overleed. Michael Jackson was een fenomenale artiest. Een vreemde man, dat zeker, maar toch Michael Jackson. Wat een hits heeft die man op zijn naam staan en wat een sensationele videoclips hoorden daarbij. Ik ken ze allemaal. *Thriller, Bad, Black or White, Man in the mirror, Beat it, The way you make me feel, Billy Jean, I want you back* en mijn favoriet *Love never felt so good*. En dit zijn gewoon de liedjes die me te binnen schieten. Er zijn er natuurlijk veel meer. Ik ben ook naar een concert geweest van hem. In 1996 in de Johan Cruijff Arena. Echt niet normaal hoe indrukwekkend dat was. En ik heb ook nooit meer zo'n gegil en massahysterie meegemaakt. De mensen vielen bij bosjes flauw. Heel bijzonder om te zien. En nee, ik heb niet meegedaan aan de massahysterie maar heb wel een fantastische show gezien.

Allemaal leuk en wel, maar waarom moeten we het over Michael Jackson hebben? Dat zal ik jullie vertellen. De dag dat Michael Jackson doodging was de dag dat ik de uitslag kreeg dat ik MS heb. Een dag om nooit meer te vergeten. Een rare, vreemde dag. Ik ging die dag met Anneke (mijn partner) en mijn vader naar het Noordwest Ziekenhuis in Alkmaar. Ik was echt bloednerveus. Ik ging er heen om de uitslag van de MRI die van mijn hersenen en ruggenmerg gemaakt was te horen.



Ik zou oorspronkelijk een half uur in de MRI liggen en dat werd uiteindelijk anderhalf uur. Ik lag met mijn hoofd in een soort kooi zodat ik mijn hoofd niet kon bewegen. Eigenlijk lag ik er een beetje bij net als Hannibal Lecter in de film *The Silence of the Lambs*. Na een half uur haalden ze me er even uit om te zeggen dat het wat langer zou duren. Ik vroeg of mijn hoofd even los mocht zodat ik even een andere houding aan kon nemen. Nee joh, probeer het nog even vol te houden dan is het zo klaar, werd er gezegd. Er was eigenlijk geen discussie mogelijk. Na een kwartier haalden ze me er nog een keer uit om contrastvloeistof in te brengen. Daar was van tevoren niets over gezegd dus dat vond ik vreemd. Omdat ik echt een zere nek had van het stil liggen was ik wat geïrriteerd en gaf ik aan dat ik dat ding van mijn hoofd af wilde hebben, dat ik anders niet meer de MRI inging. Meteen maakten ze het ding om mijn hoofd los. Mocht ik gaan zitten en kwamen ze aanzetten met kusentjes voor onder mijn knieën. Hun houding was heel anders en ze gaven aan dat ik nog drie kwartier in de MRI moest. Toen wist ik eigenlijk al zeker dat ze iets hadden gezien, maar dat lieten ze natuurlijk niet los. Ik heb er wel naar gevraagd, maar daar weten ze handig mee om te gaan.

Als er niets bijzonders op de MRI te zien zou zijn, dan zou er een punctie genomen worden van mijn ruggenmerg. Dit bleek niet nodig want de MRI was duidelijk en liet er geen twijfel over bestaan. Er waren meerdere witte vlekjes te zien in mijn hersenen en ook in mijn ruggenmerg. Je hebt MS. Bam, dat kwam binnen. MS. Kut. Dat is niet goed. Dat wist ik gelijk. En toch was er ook een vreemd gevoel van opluchting. Ik liep al zo lang rond met allerlei klachten die niet te verklaren waren. Ik wist dat er iets niet klopte, maar als er geen dokter is die jouw gevoel bevestigt dan ga je echt aan jezelf twijfelen en denk je echt dat je aan het doordraaien bent. Het was dus een raar moment. Ik kan het niet goed uitleggen. Een moment waar je binnen een minuut allerlei emoties zo intens voelt en vervolgens niet weet wat je daar mee aan moet. Mijn hoofd liep vol en helder denken was even moeilijk. De dokter zei daarna nog wat dingen die ik niet meegekregen heb. En dan liepen we voor we

er erg in hadden dat kamertje weer uit. Tja, en daar zat mijn vader te wachten. Die zag natuurlijk gelijk dat het niet goed was. Toen kwamen de tranen er ook uit. Maar ja, om daar nou een half uur te gaan zitten huilen vind ik ook wat. Dus toch maar in de auto terug naar Texel. Van Alkmaar naar Texel is eigenlijk maar een klein stukje, maar wat duurde het nu lang zeg. Pffffff. Ik zag onderweg allemaal scootmobiels. Daar let ik normaal echt nooit op maar nu zag ik ze overal. Het gekke was dat ik net de uitslag had gekregen en toch al besepte dat ik ooit in zo'n ding zou zitten. En weer huilen.

Anneke belde in de auto Jeanet, onze huisgenoot, om de uitslag door te geven. Dat is dan ook zo klote. We hadden afgesproken dat we zouden bellen, maar ja, bellen met slecht nieuws is echt waardeloos. Jeanet schrok zich natuurlijk rot. Ze ging na het telefoontje direct naar mijn moeder en lichtte haar in. Ze is daar gebleven tot wij er ook waren. Dat is zoiets geks, want de ziekte overkomt mij en ik moet ermee omgaan, maar ik vond het ook zo erg voor mijn ouders. Die hadden hun portie zorgen maken om een kind echt al gehad en dan kwam dit er opeens bij. Daar heb ik tot de dag van vandaag nog moeite mee. Het doet ze verdriet en dat vind ik echt vreselijk. Ik weet dat ik er niets aan kan doen maar toch voel ik me er echt rot onder.

En dan komen we uiteindelijk toch op Texel aan en weet ik gewoon niet wat ik ermee aan moet. MS. Witte vlekjes in mijn hoofd. Kut kut kut. En dus huil ik nog maar eens. Ik wist niet dat je zoveel tranen op één dag kon hebben. En Michael Jackson was ook dood. En weer janken. Jezus, Kim, het is nu wel eens klaar met dat gejack. Maar dan vertelt iemand op tv weer iets over Michael Jackson en hupsakee daar ga ik weer. En dan besluit ik ook nog met mijn stomme kop om even op de laptop te kijken wat MS nu eigenlijk echt is en inhoudt. We hebben thuis natuurlijk vaker gesproken over wat er met me loos was. Toen is de term MS ook voorbijgekomen. En ook de term hersentumor. Nou, dat zou allemaal wel niet het geval zijn. Dat loopt wel los. Dus niet. En dus tik

ik MS in op Google. Nou heb ik wel eens vaker slechte ideeën, maar dit was echt een slechte, zeg! Poeh, wat een ellende. Op dat moment wist ik nog niet wat voor vorm van MS ik had. Ik wist dat de dokter van het ziekenhuis had gezegd dat je gewoon oud kan worden met MS. Ja, dat is leuk. Dat kan ook. Maar dat kan ook niet. En als je al oud wordt, hoe word je dan oud? Dat is ook nog een dingetje.

Maar wat je ziet en leest op internet was niet wat ik nodig had en ook niet wat ik aan kon op dat moment. Maar ja, dan is het al te laat. Ik weet dat ik vanaf dat moment een bepaalde onrust in mijn hoofd kreeg die ik niet meer kwijt kon. Die zit er nu nog steeds. Daarvoor ben ik nu bij een psycholoog om te kijken of we daar iets mee kunnen. Ik kan bijvoorbeeld niet meer tegen stiltes. Altijd heb ik de radio of de tv aan. Stilte betekent malen in mijn hoofd. Nou ben ik altijd wel een denker geweest. Ik denk beter dan dat ik praat. Maar deze onrust is heel naar. En het zinnetje: er zitten witte vlekjes in mijn hoofd, is echt wel een zinnetje dat dagelijks twintig keer door mijn hoofd gaat. Maar de vlekjes zitten er en daar moet ik het mee doen, dat weet ik dondersgoed. Ik weet alleen na twaalf jaar nog steeds niet goed hoe.

MS is een neurologische aandoening die de zenuwen aantast in je hersenen en ruggenmerg, waarbij er op verschillende plekken ontstekingen ontstaan. Die ontstekingen zorgen ervoor dat de hersenen sommige functies niet goed kunnen uitvoeren. Je kunt daardoor allerlei klachten krijgen, bijvoorbeeld bij het zien, bewegen of praten. De oorzaak van MS is onbekend. Ik kan hier een heel medisch verhaal opschrijven maar dat doe ik niet. Ga daarvoor zelf maar googelen. Ik zal in mijn eigen woorden uitleggen wat het voor mij betekent. De witte vlekjes, daar zijn ze weer, veroorzaken storingen in je hersenen. Door de storing komt de boodschap die je hersenen door willen geven aan je lichaam, niet goed aan. Dit veroorzaakt problemen. Bijna alle mensen die MS hebben noemen vermoeidheid als een van de klachten. Dit is te verklaren doordat je hersenen de hele dag moeten overwerken. Omdat de boodschap niet overkomt, zoeken de hersenen andere wegen voor de boodschap en

dat kost moeite en energie en dat betekent vermoeidheid. Een heleboel mensen denken dat MS een spierziekte is. Dat klopt niet. Het is een hersenziekte die invloed heeft op je bewegingsmechaniek.

MS is bij elke persoon anders. Het is niet te vergelijken. De ene persoon heeft regelmatig schubs (uitval van een lichaamsdeel) en de ander gaat langzaamaan achteruit. Bij niets is te zeggen dat het ene beter of slechter is. Als er bij mijn controle blijkt dat er weer nieuwe vlekjes bij zijn gekomen, dan kan ik echt bloedchagrijnig zijn. Die klote witte vlekjes veroorzaken onrust. Dan mopper ik bij de neuroloog. Hij brengt me altijd gelijk terug naar het hier en nu. Ja, zegt hij dan heel rustig, het is balen dat er nieuwe vlekjes zijn maar je kan je ding nog doen. Ik heb andere patiënten die maar één vlekje hebben en helemaal niets meer kunnen doen omdat die net op een vitale plek zit. En daar heeft hij natuurlijk een goed punt. Ik heb echt de beste neuroloog die er is hoor. Ik noem geen namen want ik weet niet of mensen dat wel willen maar ik ben zo blij met hem. Hij had snel door hoe het bij mij werkt. Hij is duidelijk, rustig en heeft humor. Hij kan rustig tegen me zeggen dat ik moet opschieten als hij me op komt halen en ik met mijn krukken zijn richting op kom lopen. Daar hou ik dus van. Niet dat hele formele. Ik heb die MS en dat is al klote genoeg dus vind ik het niet meer dan normaal dat ik dan de beste en leukste neuroloog heb.

Maar goed, 25 juni 2009 is een dag die ik nooit meer vergeet. MS en Michael Jackson dood. Dus heb ik een band met Michael Jackson. Hij weet het zelf niet maar als hij het zou weten dan zou hij er vast blij mee zijn. Helemaal als hij me zou zien als ik, nadat ik even gezeten heb en dan ga staan, door spasmes echt hele gekke moves maak met mijn benen. Mijn Michael Jackson moves, zeg ik altijd. Hij zou trots op me zijn!