

En dat wat je overkomt in je leven bepaalt niet je kwaliteit van leven, maar hoe je ermee omgaat.

Het was eind jaren 90 dat ik met wat vage klachten naar de huisarts ging. Vermoeidheid, duizelig. En verbaasd was ik dan ook toen ik de volgende dag in het ziekenhuis was. Met de klachten die ik had dacht men aan een hersentumor of herseninfarct. Ik werd binnenste buiten gekeerd en gelukkig bleek het dat niet te zijn, ik had maar het syndroom van Kearns Sayre. En toen voorgesteld werd verder onderzoek te doen haakte ik af. Ik had verder geen klachten, laat maar. Het had een naam wat ik had, klaar... (overigens werd ook geconstateerd dat ik dubbele hoofdvaten in mijn hoofd heb, altijd handig, denk ik)

Aantal jaren later wanneer ik met mijn oudste zoon in het ziekenhuis voor zijn migraine, als peuter had hij dat al en dat werd erger. Dus een neuroloog bezocht die een link legde, mijn syndroom en zijn migraine. Er zou een connectie kunnen zijn. Dus werd ik doorgestuurd naar het Radboud. Dat was zeker in het begin erg confronterend, want met deze ziekte zou ik niet oud worden, ca. 40 jaar. Ik was 39 op dat moment. En gezien mijn leeftijd nu, klopt dat dus niet. En nu zo'n 15 jaar later ga ik er gewoon oud mee worden.

In het begin deed ik aan struisvogelpolitiek, ik had immers mijn administratiekantoor en wie wil er een boekhouder die dood gaat? Commercieel niet handig.

Later ben ik in opleiding tot psychosociaal counselor er regelmatig mee bezig geweest, wat heeft het mij te vertellen. Maar snel irriteerde dat ook, de een ging me redden linksom, de ander rechtsom. En de meest irriterende opmerking: wat wil je niet zien (aandoening zit op de ogen). Ik zag juist dubbel! Echter ook waardevolle ervaringen kwamen voorbij, al kon ik ze toen niet altijd zien.

Maar ergens denk je ook dat dingen niet meer kunnen, vaste baan was voor mij niet weggelegd. En toen ik bij een baan (mijn huidige) vast contract aangeboden kreeg, schrok ik. Ik had het niet verteld, dat hoeft ook niet.....maar, ter plekke vertelde ik het en gaf ze een kans mij niet aan te nemen omdat... Toch nam men mij aan. En tot op de dag vandaag weet ik dat als ik ziek word, ik slechts dat uitbetaald wil hebben waarvoor de werkgever verzekerd is. Je kunt het ondernemersrisico noemen, maar een mkb ondernemer is slachtoffer van dit soort regelingen en gaat ten koste van continuïteit van vele bedrijven. Word ik daarmee slachtoffer van het systeem? Ik denk het niet!

Intussen zijn we jaren verder, ja ik heb fysiek beperkingen. Maar ik lijd niet onder die ziekte en ik laat mij daar ook niet door leiden. Soms is dat lastig, maar meestal vergeet ik het. Echter wanneer ik weer eens in het ziekenhuis kom dan ga ik lijden en laat ik het leiden. Want de confrontatie met de klachten door deze benoemen, zorgt dat ze groter worden. De dingen die kunnen gaan gebeuren zorgen voor een moment van angst. De boodschap dat er niets voor is....maakt dat ik denk: wil ik die confrontatie jaarlijks wel aan? Is het goed omdat niet te doen, of ontken ik dan wat er is? Er is niemand die mij kan raden, ik moet daar zelf uitkomen.

Maar wat houdt de ziekte in die ik heb?

Uiteindelijk staat het op papier ik heb cpeo met ptosis en axonale polyneuropathie

Het is officieel vastgesteld via een spierbiopt en daarmee dna onderzoek in 2004. Geconstateerd dat 40% van mijn cellen een afwijking hebben Dus 60% is goed! De fout zit op mitochondrisch niveau, daar is de energie-uitwisseling niet goed. Zie uitleg onderaan.

De ziekte hoort zowel bij spierziekten als bij stofwisselingsziekten. Klachten kunnen zijn: verzwakte oogspieren, hangend ooglid, hartgeleidingsstoornissen, spierzwakten ook van orgaanspieren, minder gevoel in b.v. voeten/vingers, gehoorverlies, depressie, vermoeidheid, inspanningstolerantie en stoornissen in hormoonhuishouding. De complicatielijst is daarbij enorm.

En als ik dat rijtje zo lees, denk ik ja daar zou ik depressief van kunnen worden. Want hoewel ik best een aantal van die klachten heb, ervaar ik ze vaak niet zo en is er voor mij goed mee te leven.

Wat moet ik daarvoor doen:

Rust, ritme en regelmaat. En dat is geen grap. Wanneer ik goed voor mezelf zorg, door voor voldoende rust te zorgen (op tijd naar bed, dutje tussen door), gezond te eten, regelmatig te wandelen, dan voel ik me op mijn best. Mezelf niet te frustreren wat ik niet kan: ik kan geen wandelvakantie houden, hoe graag ik dit ook wil. Frustratie zorgt voor ontevredenheid en dat zorgt voor minder voor mezelf zorgen, en zorgt dat ik me slechter voel. En zo is deze ziekte beïnvloedbaar. Veel dingen doe ik vanzelf, zoals een ander niet op zijn zere voet steunt, zo doe ik dingen niet die slecht voor mij zijn, daar denk ik niet over na, dat gebeurt gewoon.

Er is ook geconstateerd dat mijn stofwisseling vele malen trager is dan die van een gezond mens. En daarmee wordt bevestigd wat ik wist: ik kom veel te snel aan en val veel te langzaam af. Toch fijn om te weten dat dat niet tussen mijn oren zit.

Ik wil allesbehalve me laten leiden door deze ziekte en mijn leven geen lijdensweg laten zijn. Toch de struisvogelpolitiek van vroeger werkt niet meer. Ik moet soms dingen onder ogen zien. En ik wil het ook niet verbergen maar eigenlijk ook niet steeds mijn verhaal doen. Steeds maar vertellen is niet langer een opluchting, maar een confrontatie waar ik niet altijd zin in heb.

Toch is het goed als mensen mijn verhaal kennen en vandaar ik het op het digitale papier toevertrouw.

Wil je meer weten kan je googelen, maar daar lees je technische verhalen en niet mijn verhaal. Ik wil het niet mooier of slechter maken. Het is zoals het is.

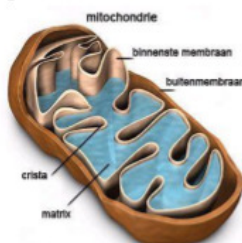
En dat wat je overkomt in je leven bepaalt niet je kwaliteit van leven, maar hoe je ermee omgaat.

Diana Kors

September 2016

Mitochondriën zijn de energiecentrales van ons lichaam. Mitochondriën zitten in alle lichaamscellen en zorgen voor de aanmaak van energie door de verbranding van ons eten ofwel voedingsstoffen. Deze vrijkomende energie (ATP genoemd) wordt door onze organen en spieren gebruikt als brandstof.

Mitochondriële ziekten, ook wel energiestofwisselingsziekten genoemd, zijn aandoeningen waarbij onze mitochondriën niet goed werken. De mitochondriën zijn eigenlijk te vergelijken met een batterij. Bij mensen met een mitochondriële ziekte werkt als het ware de 'batterij' niet goed; hij laadt bijvoorbeeld heel langzaam op, is maximaal halfvol of snel weer leeg. Door een energietekort kunnen de spieren en/of organen niet goed functioneren. Dit kan leiden tot bijvoorbeeld spierklachten en vermoeidheid.



Waarschuwing: volg geen crashdiëten! Deze diëten zetten de mitochondriën onder stress en kunnen de klachten passend bij het energietekort verergeren.

Gaan we dan ook niet doen 😊