

Verhalen van EDS'ers, eerder verschenen als gastblog op www.salamistinkt.nl

EDS AWARENESSMAAND MEI 2018



Samengesteld door: Jacqueline van Kuilenburg

INHOUD

Inleiding.....2

Yvonne4

Rilana.....6

Ruchama.....8

Patricia10

Angela.....13

Annemiek16

Ingrid18

Abel.....20

Ramona Maaïke21

An23

Esther26

Kim.....28

Patricia: zebra in het bos.....30

Martine32

Anouk34

Manja37

Nawoord.....40

INLEIDING

Na 2016 en 2017 was er ook in mei 2018 een succesvolle EDS Awarenessmaand.

De hele maand waren anderen aan het woord op het blog Salami stinkt. En al die mensen hebben één ding gemeen: zij hebben het Ehlers Danlossyndroom (EDS).

Het streven van een EDS Awarenessmaand is om meer bekendheid aan deze aandoening te geven, zodat het eerder herkend wordt en er eerder een passende behandeling geboden kan worden. Over de hele wereld worden acties op touw gezet om hier deze maand aandacht aan te besteden.

EDS IS NIET TE GENERALISEREN

Wat ik vooral hoop mee te geven, is dat EDS niet te generaliseren is. Geen enkele persoon met EDS is hetzelfde. Waar de één een enorme lijdensweg afgelegd heeft, hoeft dat niet te betekenen dat dat voor iedereen zo zal verlopen. En dit geldt niet alleen voor de fysieke klachten, maar ook hoe de omgeving of zorgverleners ermee omgaan. Geen enkel verhaal is exact hetzelfde.

Het is dus niet mijn bedoeling dat je na het lezen van alle gastblogs hier tegen de eerste de beste EDS'er kunt zeggen: 'O, jij hebt EDS! Dan zul je ook wel binnenkort een rolstoel nodig hebben. En bereid je maar voor op een strijd met allerlei artsen en instanties, want die snappen er niks van.'

Dat kan, maar het hoeft dus niet zo te lopen. En andersom kun je ook niet verwachten van iemand met EDS dat diegene de avondvierdaagse gaat lopen, omdat je toevallig een ander met EDS kent die dat wel doet. Ook dat kan, maar het kan dus ook zomaar anders zijn.

En hoe divers EDS dan wèl is... Dat kun je in de volgende gastblogs lezen.

DIT WAREN DE GASTBLOGGERS!

Hier nog even op een rijtje wie er allemaal aan het woord zijn gekomen en wat ze te vertellen hadden:

- **Yvonne** laat dan wel haar droombaan achter, maar zet zich nu in om aan verschillende partijen voorlichting te geven over EDS.
- **Rilana** zou graag gewoon eventjes normaal willen zijn, gewoon kunnen plassen en eten, zonder stoma of sondevoeding. Of gewoon bij een dokter langs te kunnen gaan die snapt wat er aan de hand is.
- **Ruchama** is aan het aftellen naar een ifuse waarbij haar SI-gewrichten vastgezet worden.
- **Patricia** schreef een brief namens Ehlers Danlos om aan haar oud-collega's uit te leggen wat deze aandoening met haar doet.
- **Angela** kreeg een ketaminekuur in de hoop dat dit haar pijn zou verminderen.
- **Annemiek** is voor haar kleindochter gewoon een hele coole oma met gadgets.

- **Ingrid** wil graag zelfstandig naar doktersafspraken kunnen gaan, zonder hier van haar sociale kring afhankelijk te zijn. Het zou fijn zijn als de instanties hierin meehelpen!
- **Abel** is met zijn zes jaar de jongste gastblogger (met een beetje hulp van zijn moeder).
- **Ramona Maaïke** kwam veel onbegrip tegen toen zij steeds meer achteruitging, maar blijft op haar creatieve manier werken aan awareness.
- **An** heeft haar eigen persoonlijke actieplan waarbij ze haar eten, slapen en bewegen heeft afgestemd op wat zij nodig heeft. Zo heeft ze behoorlijk wat voor elkaar gekregen!
- **Esther** heeft in korte tijd een paar verhuizingen achter de rug en dat gaf een flinke aanslag op haar lijf. Maar ze krabbelt weer op en kijkt positief naar de toekomst.
- **Kim** is nog maar net bevallen van haar derde kindje, waar wel wat afwegingen aan vooraf gingen.
- **Patricia** blijft doorzetten: inmiddels een diploma rijker en nog altijd aan het hardlopen.
- **Martine** heeft dan wel haar rolstoel geaccepteerd, maar die aandoening met z'n grenzen is niet te accepteren.
- **Anouk** vertelde over haar stoma, iets waar niet gemakkelijk over gepraat wordt en ook niet altijd leuk is. Zij vond een manier om met weinig woorden aan haar omgeving te melden hoe het ervoor staat: Jip of Janneke.
- **Manja** kwam op de laatste dag met haar gastblog over al haar bezigheden, met name rondom haar stichting EDS-fonds.

Mocht je tijdens het lezen van dit boekwerk online zijn en toch graag een reactie bij één van de gastblogs willen achterlaten: als je op de namen van de gastbloggers hierboven klikt, kom je bij het betreffende gastblog op [Salami stinkt](http://Salami.stinkt.nl) terecht.

Liefs,

Jacqueline

YVONNE

Samen Zebra

1 APRIL, GEEN KIKKER IN JE BIL!

Nee het is geen grap, het is echt waar! Het doet pijn!

Na 11,5 jaar trotse eigenaar te zijn van een droombaan in het mbo onderwijs, geweldige collega's, super lieve studenten en een mooie werkgever ben ik eervol ontslagen.

Ik laat mijn droombaan achter omdat mijn hEDS het niet meer toelaat om in het arbeidsproces te blijven. Wat erg jammer en moeilijk is.

Mijn afscheid kenmerkt zich door mooie woorden door mijn maatje, positieve woorden, tranen en uiteindelijk een speech van mij richting mijn lieve collega's. Want ik ben trots op het feit dat ik hier heb mogen werken. Driehonderd pogingen voor re-integratie doorstaan heb, een andere invulling kreeg van mijn taken en veel mogelijkheden om thuis te werken.

Na 5 jaar UWV traject kreeg ik in mei 2017 te horen dat ik een IVA kreeg en begon het moment om te wennen aan het feit dat ik mijn ontslag zou krijgen.

Het is goed zo..... Voor mij is het zaak om balans, belastbaarheid te vinden en te zorgen dat ik fysiek niet verder achteruit ga. Erg herkenbaar voor iemand met EDS.

Maar mijn hoofd staat niet stil. Ik zoek naar oplossingen.

EN IK HEB EEN MISSIE!

Ik wil EDS meer op de kaart zetten, welke invloeden EDS op mijn leven hebben, tips voor de begeleiding zowel op fysiek gebied maar ook als werkgever, mijn ervaringen met het UWV, werk/privé en chronisch ziek zijn, tips voor de coaching van iemand die chronisch ziek is, enzovoorts.

Maar hoe pak ik dit aan? Ach, ik heb genoeg medici en paramedici om me heen staan. Dus leg ik contact met mijn ergotherapeute in het Radboud. Zij heeft haar opleiding gevolgd op de Hogeschool Arnhem Nijmegen. Hoppa dat is nummer één. Twintig studenten fysiotherapie, ergotherapie en logopedie mag ik 45 minuten vertellen over EDS en mijn leven.

De tweede komt uit onverwachte hoek. De baas van mijn bedrijfsarts was aanwezig bij mijn hoorzitting, ik wilde hem graag bedanken met een bos bloemen en dus maakte ik een afspraak. Samen terugkijken op de verschrikkelijke afspraak bij het UWV (een politieverhoor), maar ook samen kijken naar de toekomst. Het idee is geboren..... Ik heb de kennis en ervaring en hij wil me graag inzetten als scholing onderdeel voor bedrijfsartsen, case-managers en HR medewerkers. Afspraken volgen met twee lieve jongedames. Super enthousiast en opnieuw kom ik via via in contact met een docent op de Fontys in Eindhoven.

Krap één maand later sta ik tegenover veertig studenten die een Minor coaching volgen met betrekking tot iemand die chronisch ziek is. De aanwezige docenten zitten met open mond te luisteren. Alles wat zij in theorie verteld hebben, onderbouw ik met mijn eigen woorden. En nee, ik heb de lesinhoud niet gekregen. Drie dagen later mag ik opnieuw naar de Fontys en zit ik tegenover acht studenten fysiotherapie, de spreektaal Engels!

SAMEN ZEBRA IS GEBOREN.....

Samen omdat we het samen moeten doen. Niet ik, niet jij maar wij.

29 juni staat de volgende scholing gepland. De HR medewerkers. Spannend maar super leuk om te doen.

In mijn verhaal neem ik naast mijn levenservaring, werkervaring maar ook mijn opleiding tot Verpleegkundige en HBO Pedagoog mee. Ik heb een rugzak vol en deze wil ik graag delen met anderen.

Maar wat kun jij nu voor mij doen?

Op Facebook kun je mij volgen onder de naam [Samen Zebra](#). Of op [LinkedIn](#) onder mijn eigen naam: Yvonne van den Boomen. Je kunt mijn berichten liken en delen.

Ik wil ervoor zorgen dat WIJ begrepen worden en de juiste begeleiding krijgen.

En dat ook onze kinderen hier de positieve vruchten van plukken.

RILANA

GEWOON EVENTJES NORMAAL



Lieve lezers,

Ken je dat dat alles eventjes in de weg zit? Misschien heb je wel eens rugpijn en denk je pfff kon ik die rug maar inwisselen voor een gezonde rug, zodat ik eventjes zoals alle andere mensen op deze wereld normaal mee zou kunnen doen. Misschien ben je ook wel net als ik chronisch ziek en dan zit er wat meer in de weg dan alleen rugpijn. Dan zitten er misschien wel hulpmiddelen of energietekort in de weg om gewoon eventjes normaal te kunnen zijn. Nou daar loop ik dus heel vaak tegen aan. Maar voordat ik daar verder op in ga zal ik me eerst even voorstellen.

Ik ben Rilana 24 jaar oud, woon samen met een geweldig lieve vriend en een gezellige beestenboel. Ik heb cEDS (klassiek Ehlers DanlosSyndroom) en een onbekende mutatie op het gen van vEDS (vasculair Ehlers DanlosSyndroom) wat het voor mij onmogelijk maakt om af en toe gewoon eventjes normaal te zijn. Ik verlang vaak naar hele kleine voor veel mensen vanzelfsprekende dingen.

GEWOON KUNNEN Plassen EN ETEN

Ik zou bijvoorbeeld willen dat ik eens gewoon zou kunnen plassen en die stomme stoma uit mijn buik zou kunnen trekken. Soms als ik heel eigenwijs ben dan sluit ik de stoma niet aan, en dan na een uur of twee word ik helemaal gek van de pijn. Mijn blaas begint

met spasmes en dan kan ik alleen maar denken: ‘waar is een wc en het stoma materiaal?’ zodat ik hem aan kan prikken.

Zo is dat ook met de sondevoeding, eergisteren wou ik bijvoorbeeld heel graag eventjes gewoon normaal mee doen. Mijn kleine zusje was jarig, dus wat is er dan leuker dan samen uit eten gaan? Dus ik heel eigenwijs de sonde niet aan gesloten (het stoma ook niet aangeprikt als ik het al doe dan doe ik het goed). Zonder mijn Verzorgingsrugzak waar alles in zit, in mijn rolstoel naar het restaurant. Op weg er naar toe moesten we al twee keer stoppen zodat mijn zusje me op de wc kon zetten en ik het stoma aan kon prikken. Maar geen zakje erbij dus leeg laten lopen en verder gaan.

Enmaal in het restaurant aangekomen en al dat lekkere eten voor me hebbende moest ik natuurlijk wel wat proberen. Helaas heeft mijn maag al net zo weinig functie als mijn blaas dus eten en drinken zit er eigenlijk niet in. Maar ik bestelde een cocktail en ging voor het lopende buffet. Na twee hapjes was ik hartstikke misselijk en jullie raden het al,

het eindigde ermee dat ik op de invaliden-wc zat, om over de sonde als ook brakende mijn maag weer leeg te krijgen.

Gezellig gewoon even normaal. Waarom moet ik zulke dingen toch elke keer weer proberen? Waarom wil ik perse dingen doen waarvan ik weet dat ik ze niet kan?

Ik denk dat eten over de orale weg een eerste levensbehoefte is en ik mezelf dat af en toe gewoon moet gunnen, ondanks de gevolgen. Maar bijvoorbeeld ook douchen is zo een dingetje bij mij, ik heb dagelijks twee keer thuiszorg. Maar soms dan zet ik opeens in mijn hoofd dat ik best zelf kan douchen. Dan begint het natuurlijk al met uit bed komen. Ik kom gewoon niet rechtop zonder hulp. Maar ik wil toch zo graag gewoon.....

WETEN WAT GEWOON WEL OF NIET KAN

Gelukkig zijn er ook dingen waarvan ik heel goed weet dat ze niet gaan. Ik ga bijvoorbeeld niet zonder rolstoel met mijn verlamde been en arm naar buiten. (dat zou ik dan ook eerder kruipend op één been en een arm moeten doen, kan dat überhaupt?) Ik weet ook dat ik niet hoef te proberen de kliko voor het huis te zetten of dat soort dingen.

Maar als het gaat om mijn organen of huid dan wil mijn hoofd soms echt niet begrijpen dat het niet kan. Ik ben er bijvoorbeeld soms van overtuigd dat mijn huidje vanzelf wel weer dichtgroeit na een ongelukje, gewoon zo als bij andere mensen. Helaas is dat bij mijn huid echt onmogelijk alleen al omdat ik geen sneetjes ontwikkel maar mijn huid meteen lelijk en diep scheurt. Na dan niet op tijd te hechten en dan een jaar met dezelfde wond rond te lopen (al moet ik zeggen rond te rijden en liggen) zou ik eigenlijk mijn lesje geleerd moeten hebben.

Ik zou ook graag gewoon normaal zoals andere paren een kindje willen krijgen. Helaas zou een zwangerschap voor mij dodelijk zijn in verband met mijn hart dus ook daar mag ik niet gewoon normaal mee doen en dat maakt me erg verdrietig.

Maar er zijn ook hele kleine simpele dingen zoals bij een lezing of iets anders net als de andere mensen zitten en alles kunnen zien. En soms dan doe ik dat ook wel hoor, lekker erbij zitten, gezellig met een kopje koffie of dergelijke, maar dan betaal ik daar ook twee weken voor, omdat ik met zitten mijn ruggenmerg afklem.

GEWOON NAAR DE DOKTER

Gewoon normaal op bezoek kunnen bij mensen, de woning in kunnen of een hele dag wakker zijn wat lijkt me dat heerlijk. Maar zal ik jullie verraden waar ik het aller, allerliefste gewoon normaal zou willen zijn. In het ziekenhuis, bij artsen, bij behandelingen en operaties.

Wat zou het toch heerlijk zijn als de artsen wisten wat ze voor zich hebben en meteen zouden weten wat ze moeten doen bij de aandoening en zouden weten welke complicaties er op hun af kunnen komen. Maar vooral ook een gewoon normaal lichaam hebben zonder de angst te moeten hebben op weer een nieuwe bloeding of perforatie, bij een val niet meteen de MRI in te moeten, niet altijd ergens op de achtergrond te weten dat het bij elk klein dingetje flink mis kan gaan. Want ook als ik het probeer los te laten en te vergeten ergens speelt het toch een rol en is de angst aanwezig. Wat zou het fijn zijn om gewoon een dagje eventjes normaal te kunnen zijn...

RUCHAMA

HOI, DAAR BEN IK WEER.



Vorig jaar heb ik een **gastblog** geschreven en sinds die tijd is er veel veranderd.

Inmiddels werk ik niet meer en ben ik verhuisd. Mijn leuke oude huis in een gezellige buurt heb ik omgeruild voor een ruim appartement met mooi uitzicht. Doordat ik nu geen trap meer hoeft te lopen heb ik minder pijn aan banden en pezen.

Vorig jaar wachtte ik nog op mijn nieuwe rolstoel. Deze heb ik inmiddels al een poosje en hij bevalt ook erg goed. De reacties vanuit de familie zijn gemengd, de één is wat positiever dan de ander, maar het is wel verbeterd ten opzichte van vorig jaar. Het zelf hoepelen buitenshuis is wel zwaar, daarom moet ik altijd geduwd worden. Binnenkort ga ik de Smartdrive MX2+ ontvangen waardoor ik zelfstandig weer op pad kan.

BEKKENINSTABILITEIT EN IFUSE



Al zal dat op pad gaan nog wel even op zich laten wachten, want mijn bekken is afgelopen jaar nog verder achteruit gegaan. Ik heb al mijn hele leven bekkeninstabiliteit, inmiddels 35 jaar, en dat eist zijn tol. Ik lig inmiddels zo'n 22 uur per dag op bed in een ligorthese. Alle trillingen, zelfs van de motor van de auto, zorgen voor pijnklachten. Mijn bekken zorgt voor veel problemen en mijn lichaam compenseert. Mijn bovenrug verdraait, mijn spieren verkrampen en hebben veel triggerpoints. De aansturing van mijn blaas is niet goed waardoor ik

urine verlies, maar ook regelmatig moeilijker kan plassen en soms kan ik helemaal niet plassen. Ik heb bijna wekelijks dry needling en massages om de spieren zo goed mogelijk te houden.

In mei ga ik de Ifuse operatie krijgen. Dat betekent dat mijn SI gewrichten vastgezet gaan worden met implantaten, waardoor de instabiliteit in het bekken wordt opgeheven. Ik heb een CT scan en pre-operatief onderzoek gehad en ik heb inmiddels een richtdatum. Die datum kan nog wel iets verschuiven, maar het komt opeens wel heel dichtbij. De nacht voor het pre-operatief onderzoek heb ik daarom ook lang wakker gelegen omdat het opeens wel spannend begon te worden.

Eerst gaat de linkerkant vastgezet worden en een maand of drie later volgt dan waarschijnlijk de rechterkant. De verwachting is dat ik daardoor minder pijn heb en langzaam weer iets kan opbouwen en wat meer kan gaan doen. Mijn collageen is de oorzaak dus 100% goed zal het nooit worden, maar het is wel heel fijn om bijvoorbeeld wat langer te kunnen zitten (en misschien wel langer te kunnen lopen).

AFTELLEN NAAR DE IFUSE OPERATIE

Ik zie enorm uit naar de operatie, vooral natuurlijk naar de verbetering die het hopelijk gaat geven. Maar ik vind het ook heel erg spannend: zal er veel pijn zijn na de operatie bijvoorbeeld?

Tevens ben ik ook heel benieuwd hoe dat nu voelt, een stabiel bekken, want ik heb dat nooit gehad, dus dat zal vast wel even gek zijn denk ik.

De voorbereidingen zijn in volle gang. Binnenkort ga ik nog naar de urologie om er voor te zorgen dat mijn blaas zich goed blijft legen na de operatie. De intake voor de thuiszorg is geweest; ik woon alleen en ik wil niet dat mijn familie mij moet helpen met wassen/douchen en aankleden. De bedpapegaai, doucherolstoel en overzettoilet zijn al gearriveerd en ik heb al nutridrink in huis voor de extra eiwitten. Ik heb nieuwe pantoffels gekocht en mijn nieuwe pyjama's, die ik extra meeneem omdat de kans groot is dat ik wat langer moet blijven, zijn al gewassen. De reden dat ik waarschijnlijk wat langer zal moeten blijven is dat mijn zenuwstelsel vaak sterk reageert op de narcose en opiaten, daardoor moet ik meestal wat langer blijven dan een gemiddeld persoon. Maar, ik kom vanzelf wel weer een keer thuis, vroeger of later.

Ik vind dit een spannend proces, maar ik kijk er wel naar uit. Het is een fijn gevoel om iets te kunnen doen om (hopelijk) verdere achteruitgang te voorkomen en een betere tijd tegemoet te gaan.

PATRICIA

PATRICIA VERZORGDE EEN LES VOOR HAAR OUD-COLLEGA'S (WAARONDER ARTSEN EN VERPLEEGKUNDIGEN) OVER EDS.

IN EEN BRIEF NAMENS EHLERS DANLOS VERTELT ZE WAT DEZE AANDOENING MET HAAR LIJF EN LEVEN DOET.



Goedendag,

Allereerst wil ik mijzelf even voorstellen. Mijn naam is Ehlers Danlos. In de volksmond ook wel EDS genaamd.

IK BEN EEN STOORNIS IN UW COLLAGEEN.

Laat mij eerst uitleggen wat collageen is. Collageen is een bepaalde stof die in uw lijf functioneert als lijm. Uw lichaam bevat 90% collageen, het zit in huid, botten, pezen, kraakbeen en tanden. De lijm zorgt ervoor dat uw spieren, pezen, aders en organen goed functioneren. Daarbij zorgt collageen ook voor de stabiliteit van uw lichaam. U moet zich voorstellen dat zodra u uit bed stap het collageen in uw lichaam gaat werken. Het zorgt ervoor dat u recht blijft staan, netjes kan lopen en dat uw lichaam naar uw behoren en verwachtingen werkt. En dat zijn de meest indenkbaar situaties.

Nu u een idee heeft wat collageen inhoudt, ga ik verder wat betreffende uw lichaam en de stoornis. Ik mag dan ook met trots zeggen dat ik als Ehlers Danlos diverse vormen mag aan nemen. Er bestaat van mij verschillende types of syndromen. Degene die ik u ga uitleggen is het veelvoorkomende type, ook te wel mijn grootste trots.

HET HYPERMOBIELE EHLERS DANLOSSYNDROOM:

U wordt er mee geboren, voor de kenner ben ik duidelijk zichtbaar. Voor de meerderheid weet ik mezelf goed te verbergen.

Nog beter deze mensen denken dat ze speciaal zijn, omdat ze allerlei trucjes kunnen doen zonder erbij na te denken, denkend aan een duim naar de pols brengen en dergelijke. In de puberteit vinden de jongeren dit ook leuk om te doen en ondervinden geen hinder van hun extreme lenigheid.

Echter zodra men in een stabiele periode komt gaan ze hun lichamelijke klachten wijten aan hun levensstijl. Denkend aan bevallingen, werken, stress en noem maar op. Dan

nog kan ik met trots zeggen dat ze dan nog steeds geen idee hebben wat ze staat te wachten of wat ik kan bereiken in hun lichaam.

Ik kom tot uiting na een traumatische ervaring op het lichaam. Voor de een is het een bevalling, voor de ander is het uitval verschijnselen of zelfs totale verlamming na aanleiding van een val, een misstap of iets heel simpels bukken om iets van de grond af te rapen.

ONZICHTBARE PIJN

Nu ik u heb uitgelegd hoe ik tot uiting kom of hoe mijn ware aard naar boven komt ga ik u nu uitleggen wat ik allemaal te weeg breng.

Ik wil u mededelen dat u begint met "vage" klachten. De een heeft moeite met een beker vasthouden, de ander kampt met helse rugpijnen. De klachten zijn heel divers. Maar met 1 grote gelijkenis. PIJN.

Om aan te duiden wat nu bedoeld wordt met helse rugpijnen. Denk even terug aan uw leven. Ergens heeft u last gehad van rugklachten. De een heeft spit gehad, de ander een hernia of een spier verrekt in de rug met tillen. U moet zich even indenken hoeveel pijn dat voor u heeft opgeleverd.

Vaak wordt u als u langs de huisarts vraagt op een schaal van 0 tot 10 denkende dat 0 geen pijn is en 10 zoveel pijn dat u niet kunt bewegen. Wat was de grens voor u? Voor de gemiddelde mens is dat een 6 of een 7. Dat is voor de gemiddelde mens een behoorlijke pijn ervaring. Bij EDS is er ook een pijn schaal. Deze loopt van 0 tot 12. En twaalf is dan de schaal dat men zich echt niet meer kan bewegen.

Ik kan u dan ook mededelen dat de gemiddelde persoon met EDS op de 10 zit. Dit wordt dan elke dag ervaren.

Dan veroorzaakt ik nog een probleem als EDS. Ik zorg ervoor dat u er normaal uit ziet. U zal er ten aller tijden niet ziek uit zien. Sterker nog, als u verteld dat u een chronische ziekte heeft zullen ze u niet geloven, zij zullen denken dat u eerder liegt dan dat ze uw probleem serieus nemen. Vele artsen zullen mij dan ook niet herkennen en het wijten aan hypochondrische klachten of in de volksmond "het zit tussen je oren" .

Zoals u kunt merken zal ik er voor zorgen dat u dagelijks met pijn loopt en niemand zal het aan u zien. Niemand zal aan u merken dat u een chronische ziekte heeft die 1 levensgevaarlijk kan zijn en 2 dodelijker is dan kanker. Want mijn vaattypen zal er voor zorgen dat u als u een verkeerde beweging maakt een ader of slagader kapot gaat zonder dat u het merkt, en u zo inwendig leeg bloed zonder dat u het door heeft.

Maar dat terzijde. Ik wil even terug komen op de lijm.

TE WEINIG LIJM

Ik heb u eerder verteld dat iemand met mij (EDS) in zijn lichaam leeft een collageen tekort heeft. Ik heb u ook uitgelegd dat het menselijk lichaam uit 90% collageen bestaat. Dan ga ik u nu uitleggen dat wakker worden al een probleem is voor iemand met mij in zijn lichaam. Zodra iemand wakker wordt, is er iets wat tintelt. Denkend aan een arm of been. Als er iets tintelt, dan betekent dat er een gewricht uit de kom ligt. De afknelling van de zenuw wordt veroorzaakt door een bot wat op die desbetreffende plek uit zijn kom ligt.

Nadat men de dislocatie heeft terug gezet kan men opstaan. Ze kunnen niet te snel opstaan, want dan krijgt ze een spontane daling van de bloeddruk. Dit komt door het niet goed functioneren van het hart. Dan gaat men opstaan. Heeft u wel eens een krakend zakje chips gehoord. Zo klinkt het als iemand met EDS uit bed stapt. Bij het uitrekken vallen alle botjes en pezen op hun plek.

Zo werkt het eigenlijk de hele dag door. Maar als toetje zorg ik er ook voor dat de hand oog coördinatie niet goed verloopt. Je wilt een kopje pakken, maar je grijpt mis. Je denkt een kopje vast te hebben echter het valt op de grond. Daarom gebeurt het heel vaak dat mensen met EDS buiten lopen en vallen over een stoeprandje, of zit verstappen en daardoor vallen met alle gevolgen van dien. Wondjes helen langzamer, en sommige wonden genezen niet of nauwelijks. Een gemiddeld mens doet qua genezing van een operatie wond een kleine 3 weken. Mensen met mij doen daar 6 maanden tot een jaar over. Om dan maar te zwijgen over de littekens die ik achterlaat.

Zo kunt u lezen dat het leven met mij niet zo vanzelfsprekend is. Al deze zaken zullen zorgen voor achteruitgang. Bij de een wat sneller dan de ander. Er zijn mensen met EDS die gewoon lopen, maar ook mensen die algeheel gebonden zijn aan medische hulpmiddelen.

LEPELS

Ik ga u dan ook proberen hoe het is om EDS te hebben door middel van de lepels.

U denkt lepels?

Ja, pak eens tien lepels. Elke lepel staat voor een handeling. De één staat voor opstaan, de ander voor eten, weer een ander voor koken.

Dus opstaan is één lepel, aankleden is de volgende, tandenpoetsen is een lepel, zo gaat u elke handeling af.

Wat ik u echter niet heb vermeld is dat u net als elk ander gewoon mens tien lepels per dag krijgt. Dus denk goed na wat u gaat doen met alle lepels. Maar u vindt net als ik alle handelingen die ik heb genoemd belangrijk, want het is belangrijk om op te staan, het is belangrijk om je tanden te poetsen, om te ontbijten, om jezelf aan te kleden. En als u nu goed nadenkt heeft u in de ochtend alleen al alle lepels gebruikt. Hoe gaat u het redden de rest van de dag ?

Zoals u leest is leven met mij alles behalve makkelijk. Leven met EDS is voor u een hele opgave.

Ik hoop dat ik als stoornis u stof tot nadenken heb gegeven.

Met vriendelijke groet,

Ehlers Danlos

ANGELA

KETAMINE-TRIP



Een jaar geleden, op 17 mei, stond mijn tweede gastblog over het leven met EDS op Salami Stinkt... Op het moment van schrijven, in april 2017, was ik in afwachting op de behandeling met het Ketamine-infuus. De verwachting was dat ik dat pas in de zomer zou krijgen, maar ik had geluk. Er was de dag na Koningsdag een plaatsje vrij en ik mocht mijn Ketamine-trip ondergaan.

Om acht uur 's ochtends werd ik in het AMC verwacht en ik ging er vanuit dat als ik acht uur op bed moest liggen, dat ik natuurlijk iets mee moest nemen om mezelf mee bezig te houden. Dus daar kwam ik de dagverpleging opgelopen met mijn tasje met twee boeken, een tablet en mijn telefoon. Want stel je voor dat ik me zou gaan vervelen. Ik werd ontvangen met een plakje ontbijtkoek en een kop koffie. Toen dat op was, werd ik aan de "apparaten" gehangen. Het infuus werd ingebracht en de Ketamine begon mijn lichaam in te lopen.

Het eerste uur heb ik nog wat op mijn telefoon zitten Facebooken, heb nog een stukje gelezen. Maar na dat uur ging dat niet meer, want het beeld werd een beetje wazig en verder was er nog niets aan de hand. Nou, het tweede uur begon ik toch wel te merken dat de Ketamine zijn werk ging doen en kwamen de roze olifanten door de lucht heen zweven. Nee, niet alleen roze olifanten, ik kreeg hallucinaties, had giechelbuien en dacht dat ik kleuren kon horen en smaken kon zien...

Op een gegeven moment dacht ik dat ik een klein meisje hoorde praten over de pré-operatieve check van haar opa en dacht gelijk: "Dit moet ik onthouden want hoor ik dit nu echt of droom ik dit?"

Nadat het infuus zes uur had gelopen, werd het verwijderd en moest ik nog een uurtje bijkomen voordat ik naar huis mocht. Op het moment dat ik enigszins wakker werd, heb ik maar aan de verpleegkundige gevraagd of er echt een meisje met haar opa naast me hebben gezeten. Want ik wist niet zeker of dit echt was of dat het een hallucinatie was. Nee, dit was echt gebeurd. Ik wilde al heel stoer mijn tasje pakken en het AMC uitwandelen, maar nee. De verpleegkundige heeft me aan het handje genomen en me naar buiten gebracht. Waar ik mijn moeder belde om me op te halen, want die twee kilometer naar huis lopen was niet iets waartoe ik in staat was.

Thuis gekomen ben ik mijn mandje ingekropen en heb het hele weekend met mijn hoofd nog in hogere sferen doelloos rondgelopen. Maandag vond ik wel weer dat ik normaal was en aan het werk kon, maar oh wat was ik nog moe. Aan het einde van de week werd ik door AMC opgebeld want die waren heel benieuwd naar het resultaat van mijn Ketamine trip. Helaas... alles was nog bij het oude en de klachten waren niet verdwenen of verminderd...

EEN NIEUWE KETAMINE-KUUR: IN DELFT OF HOORN?

In november had ik weer een gesprek met mijn arts op de pijnpoli. Hij vroeg hoe ik er tegenover stond om voor een meerdaagse Ketamine-kuur opgenomen te worden. Hij wilde me niet de belofte doen dat ik dan pijnvrij zou zijn of minder pijn zou hebben. Maar hij kende goede resultaten en natuurlijk ging ik daar voor.

Als eerste werd ik doorverwezen naar het Erasmus Medisch Centrum. Maar na twee maanden wachten ben ik zelf begin januari maar eens actie richting Rotterdam op gaan nemen en kreeg te horen dat ze daar de behandeling niet meer deden. Dus terug naar mijn arts in het AMC en daar kon ik kiezen uit een meerdaagse opname in Delft of Hoorn. Hij zei: "Welke wil je het eerste proberen?", waarop ik zei dat er overall wachttijden zijn en het zou mij handiger lijken als hij me naar beide ziekenhuizen zou doorverwijzen. Dat vond hij wel een goed idee.

Nou, dat ging snel. Na twee weken kreeg ik een brief vanuit het Westfries Gasthuis te Hoorn met vragenlijsten die ingevuld moesten worden. De dag erop lag er een brief van het Reinier de Graaf Ziekenhuis in de brievenbus met een soortgelijke vragenlijst. Na een week kreeg ik een telefoontje uit Hoorn met de uitnodiging om een week later langs te komen voor een intakegesprek. En in die week kwam ook een brief vanuit Delft binnen waarin ik een uitnodiging kreeg voor een intake medio maart. Aangezien Hoorn dichterbij Amsterdam ligt dan Delft had ik eigenlijk al mijn keuze gemaakt. Maar ik wilde toch even wachten met afzeggen totdat ik mijn intake in Hoorn achter de rug had.

Het gesprek in Hoorn met de pijnpoli was eigenlijk binnen 15 minuten afgerond en ik kon een datum plannen voor de opname. Ik kreeg te horen: "Oh, we zijn wel een beetje druk." Waarbij ik dacht aan een wachtlijst, maar dat viel reuze mee. Ik kon eigenlijk al de volgende week opgenomen worden. Maar dat ging voor mijn hoofd een beetje te snel en ik had de volgende week wat afspraken staan. Dus het werd een week later...

WEER AAN HET INFUUS

Op maandagochtend 19 februari werd ik om negen uur in het ziekenhuis verwacht en na een korte uitleg over wat er met me zou gaan gebeuren werd ik een rolstoel gezet en naar de verkoeverkamer gereden om het infuus te laten prikken. Zelfs met mijn mooie transparante huid en erg zichtbare aderen bleek dat nog niet zo makkelijk te zijn.

Weer op mijn kamer werd de Ketamine aan het infuus gekoppeld en kon het feest beginnen. Ik weet niet waarom, maar ergens had ik het idee dat deze kuur minder impact zou hebben en dat het heel veel langer zou gaan duren voordat ik van de wereld was, dus ik had weer een stapel boeken meegenomen en had op mijn kamer een Ipad liggen om op te internetten en televisie te kijken. Nou, ik heb een stukje "My fat gypsy wedding" gekeken en na een uur begon het te werken.

Tegen de hallucinaties kreeg ik bij voorbaat al een paar keer per dag haldol en de hallucinaties waren hierdoor een stuk minder (en misschien ook wel een stuk minder lolli). Maar op een gegeven moment kwamen er toch nog wel rare momenten naar boven. Gelukkig had ik een kamer alleen en ik merkte al snel dat ik heel erg geraakt werd door prikkels. Als ik niet sliep, stoorde het licht en het geluid me, dus ik heb al heel snel gevraagd om het licht uit te doen en mijn deur dicht te houden. De drie dagen heb ik slapend en wakend door gebracht, maar vooral slapend.

Op woensdag 21 februari ging aan het einde van de middag het infuus er weer uit en in tegenstelling tot vorig jaar was het dronken gevoel heel snel over en kon ik mijn tas inpakken en wachten totdat mijn moeder me weer op kwam halen.

EN HET EFFECT?

De afgelopen drie dagen werd me meerdere malen per dag gevraagd hoe het met me ging en of ik al werking van het infuus voelde. Buiten het high zijn merkte ik niets van de pijnstilling of de pijnvermindering, maar wat ik wel merkte was dat ik heel erg vermoeid was. Nu ben ik altijd moe, maar dit werd een graadje verergerd. Het was eigenlijk zo zwaar dat ik twee weken thuis moest blijven, omdat ik nergens toe in staat was en vooral veel tijd in mijn bed wilde doorbrengen.

Ik hoor mijn arts van het AMC het nog zeggen en idem dito de arts van het Westfries Gasthuis: "Reken en hoop niet op te veel." En beide heren hadden gelijk. Natuurlijk ging ik heel blanco de behandeling in, maar ergens zat toch de hoop dat ik baat zou hebben bij het driedaagse Ketamine-infuus. Als het aangeslagen had, zou het de bedoeling zijn dat ik een paar keer per jaar op herhaling zou moeten. Maar helaas heeft ook dit infuus niet voor een pijnstilling of in ieder geval een vermindering van de pijn mogen zorgen.

ANNEMIEK

“DIE MEVJOU IN DIE ROLSTOEL, DAS MIJN OMA! COOL HÈ...”

MEEGROEIEN MET OMA



Toen ze 5,5 jaar geleden in mijn armen werd gelegd door ons oudste kind, haar verse moeder, was er nothing but love, geheel wederzijds ook trouwens. Toentertijd waren er nog niet de hulpmiddelen die nu mij in mijn leven vergezellen. Maar de moeilijkheden, al dan niet verborgen en/of onzichtbaar waren er heus wel. Maar dit piepkijken had daar geen boodschap aan. Ze groeide mee met mijn niet makkelijk op kunnen staan, niet ver kunnen lopen en mijn zere handen met zonder kracht.

Terwijl zij een half jaar oud was kreeg ik mijn diagnose for live; EDS. Een jaar later was er een stok voor de kleine stukjes lopen en een rolstoel voor de rest. De zadelkruk in

de keuken en de silversplints aan mijn hand, mijn nekkraag en de vele noodzakelijke kussens.

OMA'S COOLE GADGETS

Het gemak waarmee kinderen niet beter weten en de feiten gewoon nemen zoals ze zijn, is er één waar menig volwassene nog een puntje aan kan zuigen. Ze zien er alleen maar voordelen van. Silversplints zijn heel fijn om je oma aan vast te houden, die kruk in de keuken is gaaf om op te klimmen (hartvervettingen kreeg ik ervan), met al die kussens kun je prachtige elfengrotten bouwen en een rolstoel is heerlijk om naast te fietsen of steppen.

Toen zij net kon lopen en ik steeds minder goed, zette zij wel even -in haar oneindige wil om behulpzaam te zijn- mijn stok voorruit. Ik viel er bijna letterlijk van om, die eerste keer, maar het was het ook ontroerend mooi; mijn kleine hupsakeetje die haar Omiek vooruit wilde krijgen.

En waar mijn eerste rolstoel nog erg zwaar en lomp was, kwam met mijn huidige superlichte en makkelijk te handelen rolstoel in vooral een zeer kekke kleur, mijn en haar vrijheid. En dat was cool!! Ze was inmiddels vier. We waren het grondig eens over de verregaande dolheid van mijn klaprozen-kleurige rolstoel met die gave oogjes op de zijkant (kenners weten nu dat ik doel op het logo van een geweldige Nederlandse rolstoelenfabrikant). En dan de lol die je daar mee kunt hebben. Zij op d'r fietsie met zijwieltjes, hondje mee, het avontuurlijke park naast onze wijk in....



Mijn stoel bleek ook een troost. Toen haar opa van de andere kant overleden was en ik op de uitvaartdienst verscheen in mijn rolstoel, was ze sowieso al blij dat ik er ook was. Na de dienst waren alle grote mensen (terecht) intens verdrietig. Maar vonden het ook allemaal zo sneu en triest voor dat vierjarige mopje, dat iedereen haar per se wilde knuffelen. Ik zag haar zo wegglijden en dichtklappen. Buiten op de parkeerplaats van het crematorium, even tussendoor, had mijn coole stoel opeens weer een beetje glimmertjes. Je kan er namelijk op de schoot van je Omiek in racen!! Gillend racen, wel te verstaan! Het luchtte op!

(KLEIN-)KINDEREN HELPEN BIJ HET ACCEPTEREN

Ik raad het iedereen die hulpmiddelen nodig heeft, maar moeite met het accepteren ervan,

hartstochtelijk aan: zoek een leuk kind in je omgeving op (omdat je niet even zomaar zelf kan regelen dat je grootouder wordt) en ga daarmee op avontuur. Het helpt echt in het acceptatieproces!!

Voor mijn Jubelientje is het gewoon normaal dat er hulpmiddelen om mij heen zweven. Ook zeer logisch dat er dus bij ons playmobiel ook poppetjes in rolstoeltjes zitten of krukken hebben. En dus ook normaal gewoon dat Omiek niet gaat rennen, af en toe zelfs even niet vooruit kan. Maar wel heel veel knutselt, zingt en samen filmpjes kijkt..... in al die kussens.

Anticiperen is heus niet zo moeilijk als je een coole oma hebt.



ANNEMIEK SCHREEF AL EERDER EEN GASTBLOG VOOR SALAMI STINKT, IN 2016 EN 2017.

INGRID



Het is weer mei. De maand waarin wij “Zebra’s” aandacht vragen voor onze aandoening EDS.

Al twee keer eerder heb ik meegedaan met de gastblogs en met liefde doe ik weer mee.

Waar het andere keren over daten en hoe is het nu, wil ik nu de kant van ongewild afhankelijk zijn belichten.

SOCIALE KRING IS NIET MIJN HULPKRING

Ik ben zelf, ondanks het daten haha, nog steeds single. En dat is prima. Ik heb een leuke, fijne en behulpzame sociale kring. En daar probeer ik zuinig op te zijn.

Van vele hoor ik met grote regelmaat: “Als er iets, bellen hè?!”

En daar ben ik blij mee en dankbaar voor! Maar ik wil dat niet (te) vaak doen. Omdat ik wil dat mijn sociale kring, mijn sociale kring blijft en niet mijn hulpkring.

Maar niet alleen daarom. Ook omdat ik dingen gewoonweg zelfstandig wil kunnen (blijven) doen!!

Klinkt logisch toch? Blijkbaar niet!

Als je kijkt naar wat voor strijd ik (en lotgenoten) continu moeten leveren om maar iets voor elkaar te krijgen.

ZELFSTANDIG NAAR AFSPRAKEN?

Zo wil ik graag zelfstandig naar mijn afspraken in het ziekenhuis en bij het gespecialiseerde hand-polscentrum in Nijmegen. Met het openbaar vervoer is normaliter al een flinke opgave die veel van mijn lijf en energie huishouding vraagt. Maar nu ik niet met kruk kan lopen (heftige operatie van de pols, aan mijn kruk-arm) is het openbaar vervoer echt onmogelijk geworden. En het gehobbel van openbaar vervoer is ook te pijnlijk nu.

Gelukkig had ik dat van te voren al bedacht en dus taxi aangevraagd bij de zorgverzekeraar...

Euh euh, verkeerd gedacht. Ruime maand verder, meerdere afspraken zelfs na de operatie al achter de rug, maar niets geen taxi.

In plaats daarvan uuuuuuuuren telefoon, mail en frustratie verder.

En gelukkig ben ik op alle afspraken kunnen komen, door de sociale kring die inspringt. Maar dat zou toch niet zo moeten zijn???

Is het dan echt te veel gevraagd dat ik zelfstandig wil zijn?

De tijd dat ik het niet meer zelfstandig kan, zal vanzelf komen. En alle lieve hulp wil ik graag bewaren tot die tijd....

SCHREEUW NAAR INSTANTIES

Sorry, geen blije, grappige blog dus... Maar een schreeuw naar instanties zoals zorgverzekeraars en WMO. Ja, ik zie er verzorgd uit (meestal). Ja, ik kan goed uit mijn woorden komen.

Maar ook: Ja, ik ben fysiek beperkt! Ja, ik heb jullie hulp nodig om met mijn 38 jaar oud, zelfstandig te kunnen blijven functioneren!

Ik hoop dat alle blogs en aandacht die we vragen, bij de instanties onder ogen komen. De instanties waar ik en velen met mij afhankelijk van zijn en die bepalen hoe ik mijn leven moet leiden (lijden?).

Hopelijk volgend jaar een blije blog over hoe we gehoord worden en geholpen zelfstandig te blijven!!!

ABEL



Hoi, ik ben Abel. Ik ben 6 jaar en ik ben ziek. Maar dat zie je niet, ik zie er uit als een gewone gezonde jongen, net als mijn broer Ruben. En dat is soms best stom.

Ik heb hEDS (hypermobiel Ehlers Danlos Syndroom), de elastiekjes die mijn botten bij elkaar moeten houden, doen het niet. Dus doen mijn spiertjes dat. Maar dat doet wel pijn en ik ben snel moe. Ook gaat soms mijn schouder, vinger of heup een beetje uit de kom. En dat doet dan heel erg veel pijn.

Ik doe vaak dutjes, dan kan ik daarna weer fijn spelen en heb ik minder pijn.

Ik heb ook een rolstoel. Soms doen mensen daar raar over. En dan zeg ik gewoon dat ik die rolstoel heb omdat ik zweetvoetjes heb. Dan zeggen ze niks meer. Ik wil ook lopen, maar dat lukt niet altijd. Meestal duwt mama de rolstoel, maar soms ook mijn grote broer Ruben. En dan gaan we racen, dat is kei cool...!

Ik ga elke week oefenen bij de fysio, dan heb ik minder pijn. En mijn fysio is ook heel lief en bedenkt steeds nieuwe dingen die ik moet doen. Ook zwemmen is heel fijn om te doen, ik heb pas zelfs al mijn B diploma gehaald!

Op zaterdag ga ik naar de scouting, lekker spelen en rennen in het bos met mijn beste vriendje Sem. Maar daarna ga ik een dutje doen, want dan ben ik heel erg moe en heb ik meer pijn.

En dat is soms heel stom. Ik wil geen dutjes doen, ik wil gewoon spelen net als andere kinderen. Soms word ik dan wel boos op mijn mama, dan wil ik geen dutje doen. Maar toch heeft mama dan stiekem wel gelijk gehad, na mijn dutje voel ik me veel beter en kan ik weer spelen.

In mijn hoofd ben ik Abel, een gewone jongen van 6 jaar die van alles wil, net als mijn broer en mijn vriendjes...

In het echt ben ik Abel, een gewone jongen van 6 jaar, maar niet alles zo kan als de rest en zoals ik wil...

Maar dat zie jij niet en dat maakt het soms moeilijk...



MET EEN BEETJE HULP VAN ZIJN MOEDER EVI HEEFT ABEL HIER VERTELD HOE HET IS OM ALS ZESJARIGE EDS TE HEBBEN.

RAMONA MAAIKE

WAT EEN JAAR!

Dit afgelopen jaar is er veel veranderd, heb ik zoveel geleerd over mijn EDS maar ook over mijn omgeving en alles wat erbij komt kijken.

De sleutelwoorden voor afgelopen jaar zijn wel:

VOLHOUDEN, VERLIES, LEREN, PRIORITEITEN, FUN, ZELFKENNIS.

6 mei, een jaar geleden heb ik meegedaan aan de Lucille Werner verkiezingen voor Mis(s) 2017. Ik kwam hierbij tot de laatste 36 vrouwen, wat ik een ontzettende eer vond. Zoveel mooie vrouwen met zoveel mooie missies.

Ik heb daar mijn missie van awareness, onderzoek en meer begeleiding en hulp voor mensen met Ehlers Danlossyndroom en hun familie helaas niet kunnen verder helpen. Maar uiteraard ben ik daar, zoals alle meiden, niet mee gestopt na die dag.



ACHTERUITGANG EN ONBEGRIP

In mijn persoonlijke leven ben ik helaas tegen heel wat achteruitgang, onbegrip, aangelopen. En zelfs familie hiermee verloren (dit geeft nogmaals aan hoe belangrijk de awareness en de begeleiding is). Zichtbaar is EDS natuurlijk niet als wij dit niet willen, wat resulteerde in families denkende dat ik het Münchhausensyndroom had! Ook al heb ik overduidelijk de diagnose en is er nergens twijfel. Ik ben een enorme vechter (dus zal ik juist eerder symptomen verstoppen dan verzinnen).

Ik ben er achter gekomen dat door mijn symptomen voor zover mogelijk te verstoppen, ik mezelf juist in de problemen bracht. Mezelf ontkende en dat de buitenwereld het niet meer snapte, maar ik zelf uiteindelijk ook in de war raakte.

Namelijk met wie ik nu eigenlijk was en hoe ik moest leven met een geest die op 110% draait, maar een lichaam dat inmiddels bed- en rolstoelgebonden is..... Hoe doe je dat?

Ik raakte hierdoor ik een hele zwarte periode. Ik zag het allemaal niet meer zitten. Mijn pijn zo erg, mijn lichaam dat opgaf en braces die nodig waren.... Ik kon het niet meer verstoppen en ik was radeloos. Hoe moet ik me dan nu voor doen komen? Dit alles ging door tot ik de bodem raakte met een BANG!

OPKRABBELEN DOOR ME TE UITEN

Vanaf toen ben ik hulp gaan zoeken, zelf gaan nadenken en begon ik eigenlijk al snel op te krabbelen. Weliswaar geen familie meer en met nog steeds donkere dagen. Maar ik heb mijn man en kinderen en niks is mooier dan dat! Daarnaast had ik iemand die me probeerde te begrijpen, die luisterde..... luisterde als een... tja moeder! Ze voelde als een moeder en ik had iemand om te appen voor zware, maar ook de mooie dingen.

Ik ben mezelf gaan uiten. Voorzichtig begonnen met mensen uitleggen wat EDS nu eigenlijk echt inhoudt. Eerst alleen vrienden, wat er niet veel meer zijn, maar dat is ok! Want degene die er nog zijn zijn er door dik en dun... En daarna aan zoveel mogelijk mensen.

Ik ben altijd al een creatief persoon geweest en ik besloot mezelf op deze manier te gaan uiten en neerzetten. Ik vond hierin mijn kracht terug en antwoord op de vraag hoe ik geest en lichaam kon combineren! Ik ben kleding gaan ontwerpen, doe hier en daar wat ontwerpen van logo's voor mensen en dergelijke en ik ben veel met fotografie bezig.

Ik zet graag met platen neer hoe ik me voel, hoe het leven is met EDS, hoe dubbel het is en dat je je niet moet laten misleiden door hoe iemand eruit ziet, en dat als iemand één stap zet dit niet betekent dat tien ook gaat.

Of dat als je een foto ziet, je niet weet wat er nodig was om deze te maken of de hoe de dag erna eruit ziet. Maar dat je wel kan genieten van en nadenken over wat zo een foto je laat zien voelen, want DAT is waar kunst en beelden over gaan.

NU

We zijn er inmiddels achter dan er meer aan de hand is is dan alleen EDS. Dus een soort spaar ze allemaal in de categorie zeldzaam... Ook ben ik nu aan het wachten op wat ik hoop dat voor nu mijn laatste braces zijn. En ik ben volop aan het werk in de breedste zin van het woord.

Werken aan awareness, werken aan mezelf, werken aan mijn kleding, ontwerpen en foto's, welke inmiddels erg goed lopen. We werken elke dag met het gezin aan het draaiende houden van ons gezin.

Ik ben er nog niet maar het gaat inmiddels veel beter. Ik accepteer zo goed als ik kan dat ik nou eenmaal een weigerend lijf heb. Ik accepteer dat niet iedereen hiermee kan omgaan, al zal ik niet stoppen met mijn missie voor meer begrip, acceptatie en hulp.

Maar ik heb geleerd dat het in het leven niet gaat om de resultaten, maar om de inzet en het blijven proberen... Dat het ok is om soms in te storten en dan jezelf weer te herpakken en dat wat anderen daarvan vinden er eigenlijk niet toe doet!

Ik heb mezelf terug gevonden, een hele andere "zelf" dan er was. Maar dit is wie ik geworden ben en ik denk dat ondanks alles ik trots mag zijn op wat ik doe, ben en bijdraag, OOK als dat soms helemaal niks is!

Net zoals het leven zal ik nooit stil staan, zitten, liggen en altijd blijven proberen NOG meer uit het leven te halen. NOG meer mensen te leren niet te oordelen op wat ze denken te zien. Nog meer mooi werk te maken en nooit zal ik mijn missie opgeven. Want zoals ik zijn er nog veel meer mensen die het zwarte gat tegenkomen, die hulp nodig hebben in welke vorm dan ook en ik zou deze mensen HEEL graag laten weten JE BENT NIET ALLEEN!

En ik mag dan ook meerijden in mijn rolstoel op de catwalk tijdens de **Libelle zomerweek**. Libelle EN ik kunnen zo een signaal meegeven dat het er niet toe doet of je zit of loopt. We zijn allemaal vrouwen en mooi zoals we zijn.

Heel veel liefs,

Ramona. M Cameron

AN



EDS IS NIET ALLEEN ZIEK ZIJN, MAAR OOK HARD WERKEN!

“Maar je ziet er helemaal niet ziek uit!”

Een uitspraak die voor veel EDS-patiënten te horen krijgen. En het klopt ook wel. In mijn geval. Ik zie er niet ziek uit. In mijn leven doe ik ontzettend veel. Een fulltime baan, een bedrijf en het geven van yogales. Het kan niet op. Vroeger was dat wel anders. Mijn hoofd wilde altijd meer dan mijn lichaam. Ik besloot te zoeken naar oplossingen om hoofd en lijf meer gesynchroniseerd te krijgen. En dat lukte... deels!

Mijn naam is An. Op social media beter bekend als “Yoginian”. Ik heb hEDS, ben getrouwd met een geweldige man en we hebben drie Noorse Boskatten. Ik woon met hen in een ontzettend mooi huis. Aan de buitenkant heb ik alles. Maar als je goed kijkt, heeft deze 37-jarige EDS'er ook echt wel de nodige problemen.

Mijn hEDS uit zich op diverse manieren. Veel gewrichten zijn al uit de kom geweest. Gewrichten subluxeren dagelijks. Eigenlijk heb ik ook elke dag en altijd pijn. Behalve als ik yoga doe of als ik sport. Als ik te lang op mijn rug lig, zakt mijn ruggenwervel in. En ook mijn borstbeen daalt in, met ademhalingsproblemen als gevolg. Gelukkig heb ik geleerd licht te slapen. Zodat ik mijzelf kan corrigeren. Ook krijg ik snel blauwe plekken, heb ik flink wat littekentjes en zit mijn darm in een knoop, omdat ook mijn organen telkens bewegen. Dit alles zal je niet snel aan mij merken. EDS'ers zijn namelijk vaak

goed in het verbergen van alle symptomen. In veel gevallen levert dit ook extra moeheid en een gebrek aan energie op. Maar hoe ik dan nog steeds twee banen kan uitvoeren en mijzelf als yogi op kan tillen aan mijn lichaamsgewicht? Door hard werken. En nooit opgeven. Discipline heb je nodig. En veel!

Natuurlijk gaat het bovenstaande niet voor elke EDS'er op. Hoewel ik een flink zware vorm van hypermobile EDS heb, ben ik wel gezegend met een atletisch lichaam. Ik besef mij dat niet iedereen dat geluk heeft. Maar mogelijk kan men wel iets opsteken van mijn levensstijl. Ik denk ook wel de reden waarom Salami stinkt mij gevraagd heeft om een blog te schrijven. ?

Mijn eigenwijsheid bleek achteraf gezien eigenlijk een zegen. Mensen vonden dat ik maar met de ziekte moest leren leven. Dat ik minder actief moest zijn, want ik zou mijzelf nog extra problemen bezorgen. Ik mocht ook geen yoga doen, want daar word je alleen maar leniger van. (Dat hoeft dus niet zo te zijn, maar dat is tekst voor ene andere blog ?). Ik moest ook antireflux middelen slikken, want anders zou ik kanker krijgen. *“Maar je kan toch proberen om te fietsen? Kijken of het beter wordt?”*.

Voor mij was het belangrijk dat ik leerde naar mijn eigen lichaam te luisteren en niet naar de goed bedoelde adviezen van mijn omgeving. Familie, vrienden en kennissen hebben dat geweten. En artsen ook. Door veel te leren en door onderzoek te doen werd ik wijzer. Nog steeds leer ik bij over gezonde levensstijlen, bewegen en over voedsel als medicijn. Al deze kennis heb ik gebruikt voor mijn persoonlijke actieplan. En nu ik mijzelf heb leren helpen, hoop ik ook anderen te kunnen inspireren en te begeleiden waar ik kan. Dus bij deze een tipje van de sluier over mijn actieplan:

INTERMITTEND FASTING

Je kunt veel verschillende methoden van deze levensstijl op het internet vinden. Tegenwoordig houd ik mij aan het Leangains systeem: eten tussen ongeveer 12 uur 's middags en 20 uur 's avonds. Bij Intermittend fasting krijgt het lichaam buiten het eetschema de tijd om energie te gebruiken voor het herstellen en vernieuwen van lichaamscellen.

Men gaat ervan uit dat als je de hele dag door blijft eten, je lichaam te veel energie nodig heeft met het verwerken van voedsel, in plaats van te herstellen.

Mijn voedsel is gebaseerd op een flexitairisch dieet. Vooral groenten en fruit, bonen, zaden, haverhout etc. Met hier en daar wat vlees, kip en vis. Ik maak mijn eigen speltbrood, en af en toe trakteer ik mij op lekkere broodjes of op donuts en chips en cola light. (Want het moet wel leuk blijven).

NAAR HET SLAAPRITME LUISTEREN

Dat de maatschappij heeft bedacht dat je tussen 8:30 en 17:00 moet werken, is niet fijn voor avondmensen als ik. Nu ben ik vrij flexibel in mijn werk. Ik ben in staat om mijn eerste afspraak op 9:30 uur te plannen en zaken uit te werken, gewoon lekker thuis aan de keukentafel. Als ik trainingen moet geven plan ik de start ook niet voor 9:30 uur. Dat geeft mij de ruimte om 8,5 tot 9 uur slaap per dag te pakken. En als ik moe ben doe ik even wat minder. Dan rust ik uit en ga ik pas in de avond wat werken.

BEWEGEN

Ik heb uitgevonden (met vallen en opstaan) dat Ashtanga yoga het beste bij mij past. Het is een perfecte balans tussen het gebruiken van flexibiliteit en kracht. Ja, ook bij mij ging het fout.... vaak.... maar daar kwam het doorzettingsvermogen weer om de hoek kijken. Tegenwoordig zit ik ook weer in de sportschool... aan de gewichten. Het kan met mijn type EDS allemaal.

Sterker nog: ik kan eigenlijk niet stoppen met bewegen. Want als ik stop, val ik uit elkaar. Als een zak met botjes. Een dag zitten is voor mij verschrikkelijk. Want als ik daar eenmaal te vaak aan toe zal geven, weet ik dat ik alsnog in een rolstoel terecht kom. En dat alles waar ik zo hard voor heb gewerkt op moet geven.

Dus als je meer wilt weten over mijn plan van aanpak, of als je eens wilt babbelen over het maken van jouw eigen plan van aanpak, schroom dan niet om **contact met mij** op te nemen. Je weet maar nooit: misschien voorkom ook jij een rolstoel. En kan je weer werken en meer genieten van het leven. Zoals ook elke EDS'er dat gewoon verdient!

ESTHER

WEER EEN JAAR LATER



We zijn alweer een jaar verder en in dat jaar is er ontzettend veel gebeurd. Ik was begonnen met het vijf minuten op zijn en dan weer liggen principe. Na een aantal weken begon ik soms hele lichte verbeteringen te voelen op bepaalde vlakken.

In de gesprekken die ik had met mijn arts kwam nog wel telkens naar voren dat ik teveel deed op een dag waardoor mijn belastbaarheid langzaam herstelde. Dagen bijkomen of misschien wel bijna niet bijkomen van simpele dingen waar je als gezond persoon eigenlijk niet bij na hoeft te denken zoals de was ophangen of douchen. Daarnaast deed ik kleine activiteiten zoals brood smeren, eten opwarmen et cetera.

Ondanks dat ik één 'grote' activiteit op een dag deed, zoals hierboven genoemd de was of douchen, putte ik mijn lijf daar nog steeds zo mee uit dat ik niet echt herstelde. Ik kon slecht licht of prikkels verdragen dus daarnaast hopte ik wat

tussen beneden en boven waar het donker was heen en weer, wat er ook niet aan bijdroeg natuurlijk.

VERHUIZEN

De gesprekken met mijn arts zetten mij aan het denken en zo kwam ik tot de conclusie dat ik toch voor mijzelf moest gaan kiezen en het besluit om de relatie met mijn vriend te beëindigen. We waren geen goede match meer samen. Ziek-zijn heeft een enorme impact op je relatie en daar moet je samen mee om kunnen gaan en als dat niet meer werkt dan kan je beter ieder je eigen weg gaan bewandelen.

M'n arts adviseerde om via urgentie te kijken of ik in aanmerking zou komen voor een rolstoeltoegankelijke woning. Niet omdat ik volledig afhankelijk ben van mijn rolstoel in huis, maar om op slechte dagen gebruikt te kunnen maken en de ruimte te hebben om dit te kunnen doen, omdat dit huis beter bij mijn lijf zou passen in de staat waarin het nu verkeerd. Deze werd gelukkig toegekend en toen was het wachten op een woning die vrij zou komen. Ik moest rekening houden dat het een 55+ flat zou worden, omdat er maar één het meest toegankelijk is, kon het wel even duren mogelijk.

Ik ben tijdelijk ergens anders gaan wonen in afwachting op de definitieve woning, omdat niet bekend was hoelang het zou duren voordat er iets vrij kwam. Begin december, nog geen twee maanden later, kreeg ik een mooi sinterklaascadeau. Er zou half december een rolstoeltoegankelijke woning vrij komen in een complex met jongeren. Dit was aan de rand van het centrum met mijn familie op loopafstand wonend, mooier kon het dus niet. Mijn lieve familie heeft ontzettend veel geklust en het tot een mooi paleisje kunnen maken.

INGESTORT NA DE VERHUIZINGEN

Twee verhuizingen verder bleek het toch wel heftig voor mijn lijf te zijn geweest allemaal. Mijn hoofd en lijf liggen niet altijd op één lijn, ik heb mijn lijf leren negeren doordat ik in het verleden niet altijd serieus genomen ben door onder andere behandelaren.

Ook had ik de afgelopen maanden spuiten in mijn SI's en in de aanhechtingen van mijn onderrug gehad in verband met pijn of ontstekingen die bij bekkenklachten voorkomen. Ik kon weer iets beter zitten en lopen, althans met wat minder pijn. De andere keerzijde van de spuiten was dat ik wat meer energie kreeg in mijn hoofd en daardoor dus ongemerkt toch weer wat meer was gaan doen wat mijn lijf eigenlijk nog niet aan kon waardoor ik weer in de 'foute' energie terecht kwam zonder dat ik het merk. Die 'foute' energie is niet zozeer de energie die ik daadwerkelijk heb, maar welke ik door adrenaline denk te hebben. Dat hoofd van mij wil gewoon te graag, waar ik dus niet naar moet luisteren, omdat daardoor mijn lijf ontregelt raakt. Dus met ups en downs ben ik de maanden door gekomen.

Toen ik tot rust kon komen en de spuiten uitgewerkt waren ben ik min of meer ingestort. Het leek wel of mijn lijf moeite had om alles weer zelf op te pakken, nadat ik een aantal maanden op die spuiten geleefd had. De weken waren heftig, een rollercoaster vooral omdat mijn arts me met beide benen weer op de grond zette. Als ik door zou gaan met waar ik mee bezig was de afgelopen maanden en dus te veel over mijn grenzen leven, dat ik dan niet op zou knappen maar verder achteruit zou gaan. Dat achteruitgaan had ik min of meer zelf ook wel een beetje gevoeld en dat frustreerde me in de eerste weken, nog meer liggen ook erg. Steeds maar inleveren.....terwijl ik al zo'n 22 uur lag. Het besef dat de spuiten me mogelijk op een verkeerd niveau een balans hadden laten zoeken vond ik ook lastig.

RUSTIGER VAARWATER

Nu na zo'n acht weken komt mijn lijf met ups en downs heel langzaam in een wat rustiger vaarwater. Mits ik maar heel weinig doe en hetgeen wat ik doe kort houd. Ik kwam of kom eigenlijk alleen uit bed om te eten zo'n beetje en wat lichte huishoudelijke dingen, zoals vaatwasser en de was. Ik kan maar weinig verdragen. Gelukkig staat er in de woonkamer ook een bed zodat ik af en toe kleine poses daar kan liggen en toch ook even wat licht en iets anders zie. Eigenlijk reageert mijn lijf in alles het tegenovergestelde. Zolang ik maar weinig belast slaap ik goed, wordt mijn hart, POTS en hele lijf rustiger. Maar zodra ik maar iets meer doe, dan is mijn lijf gelijk voor bijna een week ontregeld. Dus de boodschap van mijn arts is zo weinig mogelijk belasten, om een balans te vinden op dit lage niveau, zodat mijn lijf uit de uitputting kan komen en proberen te herstellen.

Een grote uitdaging kan ik jullie vertellen maar ik moet het vol houden want ik wil opknappen!! In september of oktober hoop ik weer twee keer tante te worden, dus mooie vooruitzichten in het verschiet.

KIM



Twee jaar geleden konden jullie mijn eerste blog lezen over het **moederschap**. Het was zwaar maar ik genoot ieder moment en was tevreden over hoe mijn man en ik het samen met onze twee kinderen voor elkaar hadden. Vorig jaar konden jullie lezen dat ik na een **gastric bypass** heel veel kilo's ben verloren maar wat moeite had om naar mijn nieuwe lichaam te luisteren en ik het daarom lichamelijk gezien eens wat rustiger aan zou gaan doen. Maar dat liep even anders.

GEEN DERDE KINDJE?

Eigenlijk begint dit verhaal al jaren geleden. De wens voor een kindje kwam en eigenlijk niet voor één kindje maar voor een gezin met een auto of tafel vol kinderen. Die eerste twee kinderen die kwamen er, dat hebben jullie twee jaar terug gelezen. En dan is er die wens voor een derde kindje. Mijn man was er duidelijk in dat hij geen derde kindje meer wilde, omdat een derde zwangerschap voor mij lichamelijk veel te zwaar zou zijn. Daar hield het verhaal op. Geen derde kindje omdat mijn lichaam me in de steek laat. Mijn man had natuurlijk gelijk. Ik was tijdens de zwangerschappen alleen maar achteruitgegaan en nog verdere achteruitgang was niet de bedoeling. Zeker niet met twee kleine kinderen in huis. Maar wat deed die keuze pijn. Mensen vroegen wanneer er een derde kwam, want mijn zussen hebben een groot gezin, dus men verwacht dan dat wij ook een groot gezin zullen krijgen. Gezinnen met drie kinderen ergens rond zien lopen deed mij minstens net zo'n pijn. Dat was het gezin waar wij van droomde, een droom die de EDS van mij heeft afgepakt.

De keuze bleef pijn doen, maar begon ook te wennen. Een gezin met twee kinderen had ook vast zo zijn voordelen. Maar toen we vorig jaar op vakantie waren, begon mijn man

ineens over een derde kindje. Ik had er al die maanden al over gedacht wat de gevolgen zouden zijn en was er zelf van overtuigd dat we er gewoon voor moesten gaan. En schijnbaar dacht mijn man daar ineens ook zo over. Het zouden, als ik zwanger zou raken, negen zware maanden worden. De kans dat ik niks meer zou kunnen door bekkeninstabiliteit en tot na de bevalling in een rolstoel zou belanden, namen we voor lief. Na thuiskomst gelijk een afspraak gemaakt om mijn spiraaltje te laten verwijderen en niet veel later had ik een positieve test in mijn handen.

CHRONISCH ZIEK EN TOCH VOOR EEN DERDE GAAN

De meningen om mij heen waren niet allemaal even enthousiast. Ik was chronisch ziek, had het soms al zwaar met twee kinderen dus mensen vonden het vreemd dat we nog voor een derde gingen. Mijn man had het al zo zwaar met alle extra huishoudelijke taken die ik niet kan doen en ik kon ook al niet alles doen met de twee kinderen die ik wilde doen, dus waarom zou je dan nog een derde kindje toevoegen aan je gezin? Dat waren opmerkingen en vragen waar ik niet op voorbereid was. Misschien omdat ik het zo helemaal niet zie. Het klopt dat mijn man veel huishoudelijke taken doet en dat het soms lastig te combineren is met ons eigen bedrijf. En het klopt ook dat ik niet alles kan doen met mijn kinderen wat ik zou willen.

Maar misschien ben ik juist wel een betere moeder nu ik chronisch ziek ben? Ik ben thuis als de kinderen thuis zijn. Altijd aanwezig als ze uit school of peuterspeelzaal komen. Ik rol niet met ze over de grond en kan geen uren op de grond met ze zitten spelen. Maar we knuffelen op de bank en plannen bewust activiteiten als koekjes bakken of andere leuke dingen. We genieten daar dan enorm van. De kinderen, maar ook wijzelf, weten niet beter dan dat ons leven er op deze manier uitziet. We ondernemen veel leuke dingen en ik ga dan gelijk met de kinderen naar bed om er de volgende dag weer voor ze te zijn.

Wat betreft de zwangerschap? Het waren negen prima maanden. Die kilo's die ik ben verloren hadden een grote invloed op hoe mijn zwangerschap nu verliep. Ik had wel last van mijn bekken en de laatste weken kon ik nog maar hele kleine afstanden afleggen. Maar een rolstoel is op twee uitstapjes in de Efteling na niet nodig geweest. De bevalling verliep nog vlotter dan de zwangerschap. Voor ik het wist lag onze dochter op mijn borst. Ons dametje is nu twee weken oud en natuurlijk beperkt de EDS mij in wat ik kan doen in de zorg voor onze dochter. Ik heb mijn man nodig om haar in bad te kunnen doen en ik kan geen uren met haar op mijn arm rondlopen om haar te troosten. Maar ik kan wel heerlijk met haar op de bank knuffelen en lekker vroeg samen met haar naar bed om daar uit te rusten en te genieten van zo'n klein hummeltje op mijn borst. Het is weer ontzettend genieten en wat zijn wij blij dat de EDS ons niet heeft tegengehouden om naar onze wens te luisteren.

PATRICIA: ZEBRA IN HET BOS

Ja hoor, daar is ze weer. Jacqueline kwam weer met haar oproepje voor gastbloggers en ik dacht: “Ga ik weer een blog schrijven, of niet?” Na een aantal dagen nagedacht te hebben, Jacqueline een berichtje gestuurd dat ik toch graag weer mee wilde doen. Dus, hier ben ik weer.

Vorig jaar vertelde ik over hoe het hardlopen mij vergaait, maar ook dat ik druk bezig was met mijn opleiding tot Natuurvoedingsadviseuse.

GESLAAGD

Op 25 november 2017 had ik dan mijn examen voor Natuurvoedingsadviseuse. Wat een roadtrip was het hier naartoe! Ik zou in mei al examens doen, maar doordat mijn lijf niet meewerkte heb ik niet goed kunnen studeren, waardoor ik zeker wist dat ik die datum niet ging halen. Ik heb deze datum dus verzet naar 25 november.

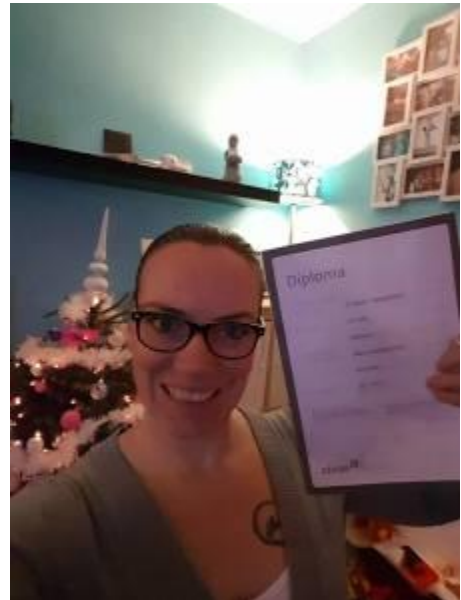
De week van mijn examen heb ik heel veel hoofdpijn (tot migraine aan toe) gehad. En daarnaast nog etentje en dag lager feest van mijn ouders hun trouwdag. Kortom... niet zo'n heel fijne voorbereiding op mijn examen dus.

De dag van het feest ben ik dus al vroeg naar huis gegaan, zodat ik goed uitgerust was.

Stikzenuwachtig zat ik in het examenlokaal. En meteen bij de eerste bladzijde klapte ik dicht... BAM! Alles was weg. Maar gelukkig gaandeweg kwam het wel weer terug en was ik ruim op tijd klaar.

Twee weken later kreeg ik het verlossende antwoord. Ik was geslaagd!

Ik mag mezelf dus Natuurvoedingsadviseuse noemen.



STILL RUNNING, ZELFS IN HET BOS

Nog steeds prijs ik mezelf zeer gelukkig dat ik nog steeds kan en mag hardlopen. En nog steeds is het in de winter zo dat ik niet goed kan trainen door de kou. Afgelopen zomer hebben we hier een oplossing voor aangeschaft in de vorm van..... Juist een loopband. Maar zelfs met loopband is het wel een stuk minder dat ik train/ kan trainen dan in deze tijden... Ik ben zeer blij dat mijn tijd van het jaar weer is aangebroken. Warmte! Kom maar op!

Vorig jaar vertelde ik dat mijn droom is om ooit een hele marathon voor EDS te lopen. Die droom heb ik nog steeds. Inmiddels heb ik zelfs al een 15 km achter de rug. Een trail zelfs! Wat is een trail hoor ik je denken?

Een trail is een run door het bos, onverharde padjes, heerlijk door de natuur. Letterlijk een zebra in het bos dus.

Wat vond ik dit eng... Maar mede dankzij een van mijn (inmiddels) beste vriendinnetjes is het me gelukt.



Ik moest wel bijna uitstappen, maar niet omdat ik het niet vol hield... Ik kreeg tijdens de run een galaanval! "Waarom nu?", dacht ik... Maar ik had geluk. Redelijk snel trok de aanval weg en kon ik mijn weg weer vervolgen. Wel was ik zeer goed gekleed tijdens deze run, want wat was het koud. Zooooo niet mijn weer! Ik had twee winterthights aan (hardloopbroek), twee thermoshirts met daarop nog een shirt met lange mouwen en uiteraard mijn zebrashirt er overheen. Daarbij had ik nog een buf (die je om je nek kunt doen als een soort sjaal, maar niet te warm) en over mijn oren en hoofd ook. Speciale handschoenen aan en hup daar konden we. En ik heb het "gewoon" gehaald!

Na 13 km kreeg ik het zwaar en vanaf 14 km moest mijn vriendin wel een flink aantal keren zeggen dat ik mijn benen goed op moest blijven tillen, want kreeg het steeds zwaarder.

Maar wauw! Wat ben ik nog steeds trots op mezelf dat dit me gelukt is.

En wat voelt het goed als je na die tijd met een ervaren trailen aan het praten bent en deze je verteld dat je nu eigenlijk een halve marathon op de weg hebt gelopen. Wauw!

Dat stemt mij positief, want ik ben al een tijdje aan het trainen voor mijn eerste halve marathon voor EDS volgend jaar.

Tips voor sponsoring zijn welkom via [Run for EDS](#).

DROMEN

Ik blijf dus stug doordromen over mijn eerste halve marathon en ook hopelijk ooit mijn eerste (en wellicht dan ook mijn laatste) marathon voor EDS.

Nog steeds zegt men: "Met jouw instelling en doorzettingsvermogen gaat jou dit ècht lukken!" We gaan het zien... Ik hoop het... Maar met EDS weet je het maar nooit... Het kan zo ineens veel slechter gaan...

Vorig jaar had ik het erover dat ik vaak tegen mezelf zeg: "Opgeven is geen optie, zebra..." En dat zeg ik nog steeds regelmatig tegen mijzelf. Maar... tegenwoordig heb ik ook een andere goeie waar ik veel aan heb. Deze heb ik van Lenette van Dongen geleerd. Een zeer lief mens.

"DOE WAT JE KAN, DOE DAT MET PLEZIER EN DE REST: PFFFFFFFFFFFFFFF....."

Hiermee wil ik dan ook afsluiten en wellicht volgend jaar weer een update. Dus vergeet niet:

"Doe wat je kan, doe dat met plezier en de rest: pffffff..... "

MARTINE

ACCEPTATIE



Mijn rolstoel heb ik geaccepteerd, Alex is een onderdeel van mijn leven, hij maakt mijn leven makkelijker, toegankelijker, geeft me vrijheid. Dat ik de rolstoel heb geaccepteerd is iets anders dan het accepteren van mijn aandoening. Daar heb ik namelijk een behoorlijke haat/liefde verhouding mee.

Ik was een jaar of 14 toen de échte klachten zich aandienden. Achteraf heb ik als kind ook wel wat ‘gekke’ dingetjes gehad, maar die hoorden gewoon bij mij. Je groeit ermee op, denkt dat ze normaal zijn, weet niet beter (al is er dat stemmetje in je achterhoofd dat zich afvraagt waarom anderen er geen last van hebben). Op mijn 22ste werd de kneus een serieuze kneus, het ging van kwaad tot erger en ik begon mijn zoektocht langs de artsen.

Die weg leidde naar dit moment, het moment dat ik compleet met diagnoses op bed lig en me realiseer dat dit het is voor mij. Ik hoop op stabiliteit, en dat is al heel wat. Ik heb jaren achter de rug van hoop en vrees, van pieken en dalen. Ik heb mijn grenzen gezocht, gevonden en vele malen overschreden.

Iemand vroeg mij hoe ik dit geaccepteerd had. Niet denk ik, want hoe kun je iets accepteren dat je niet wilt accepteren? Ik heb mijn hulpmiddelen geaccepteerd, omdat zij mij vrijheid geven. Zonder lig ik hier achter het raam, achter de zogenaamde geraniums. De rolstoel helpt me op weg, letterlijk.

Mijn aandoening is niet te accepteren, want hoe accepteer ik het feit dat ik misschien nog wel 45 jaar platlig? Ik heb er een zekere mate van vrede mee, dat wel. Zolang ik in staat ben enigszins normaal na te kunnen denken (brainfog zal helaas ook blijven bestaan), nog af en toe mee te kunnen naar buiten, zelf nog iets te kunnen in huis kan ik het overzien. Hou ik hoop op een beetje vooruitgang (en kan ik nog iets verprutsen ter compensatie).

Ik blijf altijd vechten met en tegen mijn grenzen, dat zit in mij en ik denk dat dat goed is. Ik wil mij namelijk niet neerleggen bij mijn situatie. Neerleggen betekent stilstand en daar doe ik niet aan. Ik heb ambitie, ik heb geldingsdrang en ik wil iets betekenen, iets nalaten. Is accepteren je ergens bij neerleggen? Of is accepteren begrijpen dat het is zoals het is en daarmee proberen om te gaan? Ik denk dat het dat laatste is. Ik weet wat ik mankeer, ik weet dat mijn fysieke leven altijd gepaard zal gaan met dalen, maar ik weet ook dat er pieken kunnen zijn. Dat heeft mijn vakantie naar Amerika laten zien. Het was loodzwaar, het heeft me fysiek veel gekost (meer dan ik had voorzien), maar ik zou het er weer voor over hebben! De pieken maken dat je voelt dat je leeft, ze maken de dalen dragelijk. Ze maken dat ik hoop hou, dat ik mogelijkheden zie voor mijn toekomst. Geen piek zonder dal, dat is het leven en zeker het leven van een chronisch zieke. Maar

denk nooit dat het leven niet de moeite waard is, iedereen heeft waarde, iedereen heeft iets wat het leven de moeite waard maakt, je moet het alleen kunnen zien.

Ik weet het, ik lijk echt een aartsoptimist en dat ben ik misschien ook wel. Ik ben gelukkig geboren met de zon in mijn hart. Ik ben zo dankbaar voor alle mooie dingen, voor alle mooie mensen om mij heen. Ik hou van het leven en omarm het. Maar dat wil niet zeggen dat ik geen tegenslagen ken. Dat ik niet moet vechten, dat er dagen zijn dat ik het even niet meer zonnig zie. Wij hebben een aantal zware jaren achter de rug, maar ik geloof in de reden achter mijn bestaan. Dát geeft mij hoop, geeft dit leven zin. Maakt dat ik het tot op zekere hoogte kan accepteren. Stoppen met vechten zal ik nooit, mijn grenzen klakkeloos accepteren ook niet. Dat is een gevecht op zich.

DIT ARTIKEL IS EERDER OP MARTINE'S BLOG 'WELKOM IN DE WERELD VAN EEN KNEUS' VERSCHENEN. HIER SCHRIJFT ZIJ OVER HAAR LEVEN MET EDS.

ANOUK

MIJN JIP/JANNEKE EN IK

Hallo lieve lezers van Salami Stinkt,

Ik ben Anouk en 24 jaar oud. Ik heb, zoals alle andere gastbloggers die deze maand aan bod komen, ook het het Ehlers Danlos syndroom (hypermobiele type). Ik ben momenteel pre-master klinische neuropsychologie student aan de universiteit van Groningen. Ik vind het heel erg leuk dat ik deze bijzondere maand één van de gastbloggers mag zijn.



Laten we teruggaan naar de titel. Zoals deze doet vermoeden gaat deze blog niet over een kinder tv-serie. Ik wil graag een onderwerp belichten waar nog steeds een taboe op rust, namelijk maag-darmklachten. Want wie praat er graag over zijn ontlasting(patroon)? Voor mij is deze blog een mooie afsluiter van een enerverende periode.

Maar hoe zit het dan toch met Jip of Janneke?

MAAG-DARMKLACHTEN

Ik ben al een aantal jaren bekend met maag-darmklachten. Het is begonnen met vooral moeilijk naar de wc kunnen. Vaak was dit twee keer per week dit geeft natuurlijk niet direct problemen. Verder kwam slijm of bloed steeds vaker voor. Toen het op een zomervakantie helemaal mis ging, ik zat verstopt en er was geen beweging in te krijgen, is het balletje gaan rollen en ben ik bij maag-darm-leverartsen (MDL-arts(en)) terecht gekomen.

Na een lange weg van onbegrip met reacties als ‘een beetje obstipatie is toch niet erg’ en ‘je hebt geen darmziekte zoals Crohn, dus dan hoeft een MDL-arts ook niet mee te kijken’. Ben ik na een tijd zelf uitpluizen en hulp van artsen, die er eigenlijk geen verstand van hadden, maar vonden dat ze iets moesten doen, via een vriendin die tegen hetzelfde aanliep, terecht gekomen bij een arts die het wel als probleem zag. Inmiddels ging ik nog maar eens in de 1,5 week, met laxemiddelen, naar de wc. Ik had ook al last van maagklachten. Na onderzoeken werd duidelijk dat ik een vertraagd maag-darmstelsel had (hier bestaat geen standaard oplossing voor).

Samen zijn we op zoek gegaan naar nieuwe middelen en combinaties. Toen deze combinaties ‘op’ waren ben ik gaan darmspoelen (je spoelt je darmen met warm water, het water neemt de ontlasting mee naar buiten en bevordert peristaltiek). Dit heeft mij, in combinatie met laxemiddelen, een tijd lang goed ondersteund. Het was een grote stap, maar wel hoognodig. Rond het einde van 2016 ging ik een slechte periode in, het spoelen deed steeds minder tot niks, ik voelde mij ziek, beroerd en ik gaf veel over.

NOG MEER ONDERZOEKEN

De arts besloot dat het tijd werd toch nog eens goed te kijken naar mijn maag en darmen. Ik kreeg een scopie van de maag en er werd een CT, MRI en een markeronderzoek (waarbij ik de laxemiddelen moest doorslikken) ingepland. Ik

ging naar de afspraak met uitslagen met het idee: er zal weinig nieuws uitkomen. Dit liep even anders. Tijdens de afspraak vertelde ze mij dat mijn dikke darm er slecht uitzag, hij was enorm groot en opgerekt, en had (nagenoeg) geen peristaltiek meer. Hij was op meerdere plekken verzakt in mijn buik, door deze gekke kronkels en bochten was het spoelen veel minder effectief, en bleef het zelfs regelmatig achter in de darm (wat ik al voelde). De endeldarm lag als een gevouwen deken in elkaar. Ook was de rest van het maag-darmstelsel te traag. De MDL-arts gaf aan dat ik hier met geen laxeremiddel nog met spoelen tegenop kon boksen. Ik moest nadenken over een **dunne-darm stoma!**

EEN STOMA?!



Ik ging met mijn ouders naar de chirurg en dat was een pittig gesprek. Ze heeft goede uitleg gegeven en ze gingen kijken of het mogelijk was de operatie binnen dat ziekenhuis te doen. Dit bleek in verband met EDS niet mogelijk. Ze gaven aan te weinig expertise te hebben, maar ze hebben geïnformeerd bij andere ziekenhuizen en zijn zo bij een chirurg gekomen die het wel kon. Hij was kundig en hij nam mij serieus. Ondertussen was ik bezig met afstuderen aan het hbo en hebben we afgesproken de operatie plaats

te laten vinden tussen inleveren scriptie en het afstudeergesprek. Ik zou voldoende tijd hebben voor herstel. Ik wilde immers graag starten aan de universiteit in september.

Zo gezegd zo gedaan, 14 juli was het dan zo ver. Zenuwachtig wat er ging komen maar vastbesloten dat ik er goed aan ging doen, ging ik de operatie in. Na de operatie leek op het eerste oog alles goed te gaan. Tot ik een maagverlamming bleek te hebben hier ben ik lang erg ziek van geweest. Ik heb hierdoor erg lang in het ziekenhuis gelegen en het herstel ging traag.

Eenmaal thuis begon het nieuwe leven. Ik ben eerlijk, het ging gewoon vreselijk! In deze tijd kwamen we het op idee om mijn stoma Janneke te noemen als het goed gaat en Jip als het mis is. Zo heb je aan één woord genoeg!

De grootste nachtmerrie van iedere stomadrager zijn lekkages. Ik had die, en veel! Vrijwel elke nacht was het raak soms tot wel drie keer toe. De ontlasting loopt letterlijk langs je benen. In het begin kon ik zelf nog niet het materiaal wisselen dus kwam de thuiszorg helpen maar in de nacht kamen vaak mijn ouders meekijken. In de tussentijd ben ik afgestudeerd aan het hbo en wilde ik starten aan de universiteit, met een verhuizing. Dit is gelukt maar daar gingen de lekkages door. Op den duur kreeg ik ze ook in het openbaar; je schaamt je kapot! In oktober heb ik hier een operatie voor gehad, zogenaamd een revisie (nieuwe stoma, zelfde locatie). Na deze operatie gaat het beter!

EEN NORMAAL LEVEN ALS BUIKSCHIJTER

Hoe gaat het nu dan? Nou stukken beter! Jip wordt steeds vaker Janneke! De lekkages zijn weg, soms nog door een stommititeit van mezelf ?. Door het trage maag-darmstelsel verstop ik nog wel regelmatig, maar dit is over het algemeen, makkelijker op te lossen dan hiervoor. Ik heb mijn leven opgepakt. Ik studeer, woon op mezelf, leid een 'normaal' leven maar dan als 'buikschijter'. Ik heb minder pijn. Ik mag alles eten en alles doen,

alleen moet ik oppassen met zwaar tillen. Ik ben alweer naar de sauna geweest, zonder schaamte. Ik laat mij niet beperken, ik hoef mij niet te schamen, het is een deel van mij.

Toch was ik blij dat ik laatst bij een powervrouw uitkwam; zij maakt hoesjes voor om de stomazakjes. Dit geeft niet alleen veel draagcomfort maar nu mag ik er ook nog fashionable bijlopen! Ondanks alles ben ik blij dat ik de stap heb gezet!

Heb jij ook maag-darmklachten? Ben jij er open over naar je omgeving of schaam jij je hiervoor?

MANJA



HET BEGON VANOCHTEND ALS VOLGT.....

Ik: “Jacqueline, ik had mij ook opgegeven voor het gastblog, maar misschien had je teveel aanmeldingen?”

Jacqueline: “Ik had niks van je gekregen toch?”

Ik: “Hahaha, dat begin ik mij inderdaad af te vragen. Maakt niks uit hoor, dacht dat ik van jou nog een bericht zou ontvangen om iets aan te leveren. Brainfog.”

Jacqueline: “Haha, ik was juist aan het wachten. Maar als je wat hebt, kan ik het vanmiddag nog plaatsen.”

Zo kan het dus gaan in het leven van mensen met het Ehlers Danlos Syndroom. Lekker warrig en het mooie tussen lotgenoten is dat ze nooit verbaasd zijn dat het zo warrig verloopt. Flexibel als altijd, springen we hier direct op in met allerlei oplossingen en ideetjes die ook leuk zijn.

STICHTING EDS-FONDS

Nu zit ik dus achter mijn laptop en bedenk mij dat ik zoveel te vertellen heb, dat dit nooit in een blog past en moet snel keuzes maken. Het is een heel roerig jaar geweest, met ups en downs, maar vooral ups. De stichting is officieel geworden in 2017 en het dagelijks bestuur samengesteld. Dit bestaat uit drie personen, die allemaal het Ehlers Danlos Syndroom hebben, waarvan er twee nog full time werken en één (ik dus) afgekeurd is en daardoor de meeste tijd en energie overhoud voor het **EDS-Fonds**.

Alles hebben we kunnen betalen van donatiegeld, waarvoor onze dank. En we kijken positief naar de toekomst, omdat er steeds meer mensen zijn die hun 'diensten' aanbieden en daardoor krijgen we ook weer donaties binnen via verjaardagspotjes, percentages van aanschafprijzen producten (lancering komt binnenkort) en iemand die bij elke levering van voedingssupplementen een folder (wordt geschonken) wil doen van het EDS-Fonds.

WAT BETEKEN HET VOOR MIJ MET EDS EN HET UITVOEREN VAN AL MIJN PLANNEN?.....

Frustratie, heel veel frustratie. Niet om het te doen, maar omdat je te weinig energie hebt en/of te weinig financiële middelen. Mijn eerste doel was om voorlichting te gaan geven op scholen, maar de respons op de enquêtes was dermate laag, dat ik de prioriteit verschoven heb.

Vooraf het delen van informatie wereldwijd vind ik heel belangrijk. Helaas kon ik zelf niet aanwezig zijn op het congres van het Ehlers Danlos Syndroom in Maastricht. Maar gelukkig waren er weer vele lotgenoten die hun aantekeningen wilden delen en kwamen de meeste sprekers later toch nog op video, zodat iedereen dit terug kon zien. Mijn verantwoording ligt dan ook in het tijdig plaatsen van deze informatie zodra die vrij gegeven wordt. Zodat iedereen hier van mee kan genieten en mensen met het Ehlers Danlos Syndroom niet eerst uren moeten Googelen.

ENERGIE, HET EN MIJN GROOTSTE PROBLEEM

(Waarschijnlijk in combinatie met de Sarcoïdose ook niet echt ideaal.) Het eeuwige gevecht om in balans te blijven. Mensen die het niet zien wanneer je plat op bed/bank/grond ligt om te proberen je batterij weer op te laden en mijn rug weer op zijn plek te krijgen. Mijn rug is namelijk net een blokkentoren en dit veroorzaakt veel ellende.

Mensen zien je buiten lopen met de hondjes (gelukkig kunnen er twee los van de drie). Ik ga een piepklein rondje, probeer dit twee keer per dag, zodat ik de elektrische rolstoel kan laten staan. Reacties: *Ben je beter? Fijn zeg dat het toch nog allemaal goed gekomen is. Oh wat is er gebeurd dat je ineens kunt lopen? Heerlijk hè dat je alles weer kunt?*

Herkenbaar? Dat ik na dat blokje een uur moet rusten, dat ziet niemand. Dat ik moet kiezen tussen boodschappen doen of een blokje rond ook niet. Ik kan niet eerst naar de winkel en daarna ook nog met de hondjes. Ik kan ook niet op visite of visite krijgen en daarna lopend met de hondjes. Allemaal van die kleine dingen. Het onzichtbare aan deze vermoeiende bindweefselaandoening.

De pijn daar kan ik echt wel mee omgaan, pijn hoort erbij. Tegelijkertijd mijn valkuil want ik ga dus altijd te lang door. *"Luister naar het gefluister van je lijf voor het schreeuwt."* Maar het schreeuwt de hele dag! Moet ik dan de hele dag niets doen? Nee, want daar krijg je ook pijn van. Balans dus. Er zou een cursus balans moeten zijn. Ergotherapie heb ik gehad gedurende twee jaar, waarin ik een dagboek moest bijhouden zodat ik inzicht kreeg. Maar ja..... Zo'n dag als vandaag is dan weer heel slecht 'gepland', omdat er ook deadlines zijn en plannen nu eenmaal niet altijd kan:

- EDS maand afronden voor de stichting op Facebook, (31 dagen op rij de 'Wist u dat...' geplaatst)
- kaartjes voor de leuke actie *waar-ik-niet-teveel-over-kan-zeggen-maar-die-heel-leuk-is* op de post doen,

- in mijn enthousiasme akkoord gegaan om vandaag al onder begeleiding van de fysio weer te gaan 'sporten',
- uit eten met dochterlief
- waarna een heerlijk avondje dansvoorstelling in Rotterdam Centrum, dat op de schop ligt en
- oh ja nog een gastblog schrijven.....

De dag begint altijd vroeg. 5.30 wakker en niet meer kunnen slapen, draaien en draaien. Alles op zijn plek en opstaan om pijnstillers in te nemen en ontbijt/koffie. Terug naar bed wachten tot pijnstilling zijn werk doet. Hulp komt en douchen en aankleden (douchen kan niet elke dag, dat kost veel teveel energie), hondjes uit, rusten. Dan is het vaak al 12 uur..... Halve dag is al om en dan te bedenken dat de hondjes nog twee keer moeten (en dus nog minimaal twee keer een uur rust), bij mij vaak om 19 uur het 'licht' weer uit gaat en ik dan in huispak op de bank lig te zappen. Korte dagen en oh zoveel ideeën en plannen voor de stichting.

Maar we gaan er weer tegenaan, want als ik zie waar we vandaan gekomen zijn dan zeg ik:

"PLUK DE DAG EN GENIET VAN HET MOMENT!"

Dat we in 2018 maar vooral mogen groeien als EDS-Fonds en ik als persoon uiteraard...

NAWOORD

Het viel mij op dat er dit jaar toch best wat zware onderwerpen voorbij kwamen. Meer dan voorgaande jaren in ieder geval. Op zich goed dat hier ook aandacht aan wordt gegeven, want voor de buitenwereld zal dit niet altijd bekend zijn.

Maar je kunt je dan afvragen waar dat dan aan ligt dat er nu toch meer pittige verhalen zijn. Is het nou altijd zo dat je achteruit gaat als je EDS hebt?

Je moet hierbij wel in gedachten houden dat lotgenoten waarbij het slechter gaat, elkaar makkelijker vinden. Iemand met EDS die niet al teveel klachten heeft, zal minder op Facebookgroepen voor EDS te vinden zijn. En dat is wel een beetje waar ik heb zitten vissen naar gastbloggers.

Mijn conclusie is dus eigenlijk:

EDS'ers mogen meer van zich laten horen, juist als het goed gaat! Want daar kunnen we zoveel van opsteken. Hoe heeft iemand dat zo voor elkaar gekregen? Zijn daar tips uit te halen die voor meerdere mensen van toepassing zijn? Maar ook als het wat minder gaat en welke mogelijkheden er dan nog zijn om aan te grijpen.

EDS is ontzettend breed. Met al deze gastblogs zijn we een heel eind gekomen om verschillende kanten van EDS te laten zijn. Maar het beeld is nog steeds niet compleet. Er is nog zoveel meer over te vertellen.

Volgend jaar dus maar weer?

Nee, helaas stop ik er vanaf 2019 mee om mijn blog als platform te gebruiken voor EDS gastblogs. Misschien dat ik hier en daar nog weleens een gastblog of interview zal plaatsen, maar zo massaal als voorgaande jaren dus niet meer. Er gaat toch een hoop werk in zitten en ik heb inmiddels ontdekt dat andere websites ook zitten te springen om ervaringsverhalen van mensen met EDS. Vergeleken met mijn blog hebben zij veel meer de focus op EDS en komen de ervaringsverhalen van lotgenoten daar beter tot hun recht naast de algemene informatie. Op de volgende websites kun je hiervoor terecht:

- <https://ehlers-danlos.nl/>
- <https://stichtingedsfonds.com/>

Maar al met al hebben we met elkaar toch drie meimaanden gevuld met prachtige gastblogs. Deze blijven beschikbaar op mijn blog onder de categorie **Gastblogs**. En mijn eigen ervaringen zal ik natuurlijk wél blijven delen op Salami stinkt, dus ik zie je daar graag terug!