Blog van Anisa over de tijd voordat haar b12 tekort bekend was.

Inleiding
Toen ik 2 jaar was, ben ik van de trap gevallen en hield ik daaraan een zware hersenschudding aan over. Er was helaas geen scan genomen van mijn hersenen. We wisten hierdoor niet of en welke gevolgen een dergelijke val zou hebben voor de toekomst. Ik herstelde van de val. Toen ik onverklaarbare klachten kreeg was dit echter opeens een groot vraagstuk. En het was nu niet meer te achterhalen of het wel of niet daarmee te maken had.

Vanaf mijn 11de ging ik voor de eerste keer samen met mijn lieve moeder naar de dokter met onverklaarbare klachten. Ik kon bijna een abonnement nemen op de dokter. Met de ene keer voor dit en de andere keer voor dat. Helaas had de dokter vaak geen antwoord. Test hier en test daar, ziekenhuis hier en ziekenhuis daar. De dokter kwam vaak met de antwoorden: “Je zal ongesteld moeten worden, je bent in de groei, pubertijd, hormonale veranderingen of stress.” Jaren gingen voorbij en ik bleef tegen mijzelf zeggen: "stel je niet aan, je moet gewoon op tijd naar bed" Ik was wel erg veel moe, maar wat verwacht je als je paardrijden, afspreken met vriendinnen, een relatie combineert met het naar school gaan. Een druk leventje maakt je nou eenmaal moe. “MOE!”, dat was vaak mijn antwoord op de vraag: "Hoe gaat het?"

Studietijd
Tijdens mijn studie op het mbo ging erg vaak slecht met mij. Toen ik echt achteruitging was ik in mijn derde en tevens laatste jaar van mijn studie. Mijn eerste stage was op Schiphol en die heb ik noodgedwongen moeten pauzeren, omdat ik werd opgenomen in het ziekenhuis met Pfeiffer. Na de ziekenhuisopname heb ik wel weer geprobeerd om verder te gaan met de stage, maar helaas werd dat te veel en heeft het bedrijf in overleg met mij de stage stop moeten zetten.

Ik ben kapot en voel mij schuldig tegenover mijn lichaam. Op bed liggen en niks doen kan ik niet. Stil zitten en niks doen is niks voor mij. Ook viel mijn 2de stage van de baan. En moest ik een nieuwe gaan zoeken. Dit werd Griekenland. En met een paar aanpassingen vanwege mijn Pfeiffer moest het wel gaan lukken. Maar ik heb ook tegen mezelf gelogen en gezegd dat ik het wel aan kon, de stage in Griekenland. Ik ben namelijk een doorzetter. En als ik iets wil dan, ga ik er ook voor. In Griekenland werd het me al snel te veel en bleek dat er toch geen aanpassingen waren in werktijden, wat mij wel was toegezegd. Ik werd niet begrepen in Griekenland en ik ging al snel veel te veel over mijn grenzen. In Griekenland stond ik al snel bekend als het meisje dat altijd wel iets had, desondanks werkte ik al volle diensten die ik eigenlijk niet aan kon. Ik had geen mogelijkheid om mij ziek te melden en dat deed ik dus ook nooit. Ik ging ziek naar het werk en telde mijn dagen af tot dat ik weer een vrije dag had. Ondanks dat ik zo vermoeid was, ging ik vaak hardlopen om mijn hoofd leeg te maken. Dit gaf mij weer een klein beetje energie. Daarnaast dronk ik mij zat, om even het gevoel van vrijheid/fitheid te hebben al was dat van korte duur. Ik droeg eigenlijk altijd een masker, om te laten zien dat het altijd goed ging met mij, ondanks de erge vermoeidheid. Ik leefde van dag tot dag. Ik voelde mij leeg en alleen. En ik leefde met stress en dat dag in en dag uit. Mijn lichaam was ondertussen zo kapot dat ik dacht, ik leef vandaag en morgen is nog maar de vraag.

Masker
Het voelde goed om te doen alsof alles goed ging, tegenover mijn collega's en de buitenwereld. Een masker opzetten. Het voelde goed om een lach op te zetten en geen verdriet te tonen. Dan hoefde ik in ieder geval ook niets te voelen. Ik voelde wel van alles, maar dat kon ik niet plaatsen. Mijn hart voelde dag in dag uit aan alsof ik 24 uur per dag de marathon liep. Ik kon niet meer, mijn lichaam was uitgeput.

Ik herinner mij het als de dag van gisteren dat de eerste klachten kwamen. De dokter in Griekenland dacht dat de klachten weer Pfeifer was. Al kan je dat niet twee keer krijgen. De dokter stuurde mij naar huis en ik mocht de eerstkomende dagen niet werken. Toen ik thuis was, startte ik met huilen en kwam daarna in een hyperventilatie terecht. Dit was de dag dat ik alle energie had gegeven om weer thuis te komen.

Diagnose?
De dagen daarna gingen erg slecht. Lopen ging dramatisch, kon amper naar de wc toe. Ik kon niet eten door de pijn en misselijkheid. Drinken deed pijn, en ik sliep veel. Appen of bellen kostte mij enorm veel moeite. Deze dagen stond mijn lichaam op overlevingsstand. Ik moest van alles regelen, wat ik niet aan kon en zorgen dat ik een vlucht naar huis had. Hop, daar ging ik dan op 6 september naar Nederland. Ik wilde nog niet weg en heb niet goed afscheid kunnen nemen van iedereen.

De vlucht naar Nederland was een hel en dit was het eerste moment dat ik schokken in mijn been ervaarde. Gelukkig had ik een enorm lieve purser die ik kort al had verteld hoe slecht het ging. Ze had een plekje vrij op rij 1. Zo kon de purser mij beter in de gaten houden en had ik ruimte voor mijn benen die tremors hadden. Ik weet nog heel goed dat ik het eng vond dat ik voor het eerst zag dat ik tremors had in mijn been.

In Nederland verliet alle stress mijn lichaam en zakte ik helemaal in elkaar. Het ging steeds slechter. Alsof ik eindelijk die overlevingsstand uit kon zetten. Toen ik bij de dokter was bleek het al snel foute boel. Mijn symptomen leken al snel op kanker, Lyme of MS. Uiteindelijk was Lyme uitgesloten na uitgebreid onderzoek. In diezelfde tijd, want het wachten op de resultaten duurde erg lang, takelde ik steeds verder af. De bloeduitslagen waren dus negatief, helaas.

Helaas, omdat ik dan had geweten wat er aan de hand was en zo medicatie kon krijgen. Nu moesten we opzoek naar de meer ernstige ziektes (MS, Kanker en nog wat enge dingen) Het was lastig zelf kalm te blijven zodra je hoort dat er een grote kans is op MS. De arts vertelde mij dat hij graag een hersenscan wilde doen om MS en Kanker uit te sluiten. Na deze scan bleek ik gelukkig geen MS of Kanker te hebben. Maar al mij symptomen wezen op een Functionele Neurologische stoornis en met deze voorlopige diagnose ging ik naar huis. Wat moet ik hier nou mee dacht ik. Een diagnose die in Nederland nog niet heel bekend is en waar geen goede behandeling voor is.

Eén op de drie herstelt. Waarbij ik doodleuk zeg: "Ik ga die één zijn die herstelt".
Het liefste had ik een ziekte waar medicatie voor was en waarbij ik binnen korte tijd weer 100 % zou herstellen. Ik herinner me nog dat ik tegen mama zei: "Als er uit de test komt dat ik kanker of ALS heb dan pak ik mijn koffer en spendeer ik al mijn duo lening aan reizen."

Gelukkig was dat niet het geval! Ik ben enorm blij dat FNS geen levensbedreigende ziekte is. Nu ik eindelijk dacht te weten wat voor stoornis ik had, was het tijd om te gaan herstellen. Maar hoe? Er is nog zo weinig bekend over FNS en welke therapie zou helpen.

Therapie

De eerste maand heb ik veel in bed gelegen. Lopen kon ik maar enkele meters. Ik kreeg een rolstoel. Ik vond het verschrikkelijk om mijzelf in een rolstoel te moeten vertonen, maar gelukkige wendde het snel. Zonder rolstoel kon ik niet uit huis. In de rolstoel kwam ik wel eens bekende tegen en die hadden natuurlijk vragen. De eerste paar keren verzon ik een smoes. Ook zei ik elke keer “over een paar weken ben ik weer de oude”. Niet bedenkende dat FNS geen stoornis is om te onderschatten en dat ik hier de rest van mijn leven mee zou moeten gaan leven. Na drie maanden begon eindelijk een revalidatietraject. Helaas was mij revalidatiecentrum niet bekend met FNS, waardoor we eigenlijk begonnen aan een grote puzzel in de hoop dat ik iets voorruit zou gaan. Ik ging hiernaartoe met de taxi. Dit revalidatietraject duurde 3 maanden. Ik ging 4 dagen per week daar naartoe. Dit was erg zwaar.

Mijn revalidatie bestond uit fysiotherapie, ergotherapie, oefentherapie Cesar, psychologie, maatschappelijk werk, diëtetiek, bekkenbodem fysiotherapie en manueel therapie. Een mond vol dus…. Kunnen jullie het nog volgen? Wat heb ik in die 3 maanden veel geleerd. Ik zal je kort even vertellen wat ik hier allemaal geleerd heb: Het meest belangrijke is dat ik heb leren opstaan, gaan zitten en uiteindelijk zelfs enkele minuten lopen zonder krukken. Dit deed ik samen met mijn fysiotherapeut. Samen met mijn Cesar therapeut heb ik leren slapen in een goede houding om zo mijn benen te ontlasten. Ik zag ook de psycholoog die mij vooral hielp met het verwerken van deze diagnose. Hoe moet ik het uitleggen aan de omgeving, wat kan de omgeving doen en hoe kan ik zelf positief blijven? De ergotherapeut hielp mij met mijn energiebalans. Ik kreeg een slaapschema waaraan ik mij moest gaan houden.

8.00-10:00 tussen deze tijd moet ik opstaan.
12-00-14:00 verplichte slaap/rusttijd
22.00-00.00 tussen deze tijd moet ik gaan slapen

Keuzes

Douchen was voor mij zo zwaar dat ik soms moest kiezen tussen douchen of even naar de supermarkt in de rolstoel. Een kleine activiteit zoals douchen of in rolstoel naar de supermarkt zorgde er al voor dat mijn energie op was. Ook was ik vaak te moe om bijvoorbeeld Netflix te kijken of even contact te hebben met vrienden. Zitten op een stoel of bank hield ik niet lang vol omdat het mij te veel energie kostte om omhoog te blijven.

Gelukkig vond ik steun bij lotgenoten op groepen van facebook. Hier ontmoette ik mensen met hetzelfde als ik en dat deed mij erg goed. Iemand die mij begrijpt en die weet wat ik moet doormaken en hoe hard ik moet vechten.

Ik bleef erbij dat ik maar maximaal 500 meter kon lopen. Als ik te lang moest staan of lopen dan verloor ik kracht in mij benen waarna ik op de grond viel. Op aanraden van mijn therapeut ben ik naar een sportschool gegaan om de meest simpele oefeningen te doen. Opstaan en gaan zitten, achteruitlopen, voeten neerzetten op de plek waar ik dat wilde en het leren

besturen van mijn benen. Ik maakte sprongen voorruit, maar daarnaast was ik erg vermoeid en bracht ik, na 1 een grote activiteit (sportschool, paarden of douchen), de rest van de dag in mijn bed door.

Epilepsie?
Ook kreeg ik in deze periode weer veel last van tremors. Dit zijn trillingen en schokken in mijn been. Deze kon ik niet stoppen en dat voelt heel ongemakkelijk als er mensen bij zijn. Ongeveer 1x per maand had ik last van niet-epileptische aanvallen. Voor de buitenstaander lijkt het op epilepsie, maar in onderzoeken is er niks te zien. Hoppa, weer naar de dokter en het ziekenhuis, want ze moesten epilepsie uitsluiten, omdat ik anders geen auto mag rijden. Ik kreeg een EEG met een tilt-test. Dit is een onderzoek waarbij je vastgebonden op een tafel gelegd wordt. Hier krijg je overal over je lichaam elektronen en onderzoeksapparatuur om activiteiten van mij hersenen vast te leggen. Tijdens het onderzoek kreeg ik een draaiduizeligheidsaanval waarbij geconstateerd werd dat ik tensie daling had van 114/58 naar 48/32. Een tensie daling houdt in dat je bloeddruk binnen enkele seconden extreem zakt. Dit verklaarde mijn afwezigheid en draaiduizeligheid. Gelukkig kon epilepsie uitgesloten worden. Maar ja, hoe verklaar je mijn niet-epileptische aanvallen dan? De neuroloog vertelde nogmaals dat dit kwam door FNS.

Wat kon ik in die tijd?
Bijna alle activiteiten buitenshuis waren voor mij grote activiteiten, daarnaast valt douchen ook onder een grote activiteit. Grote activiteiten kostte mij toen enorm veel energie. Aan de andere kant gaven sommige grote activiteiten ook energie. Deze zorgden er namelijk voor dat ik mentaal sterker werd en dat ik toch ook nog sociale contacten had.
Elke dag moest ik nadenken hoeveel energie ik had, wat ik wel of niet kon doen, meestal was dat beperkt tot 1 grote activiteit.