



Trouwen, kinderen, een eigen huis... ooit droomde Nordine (33) van heel gewone dingen. Tot ze de diagnose multiple sclerose kreeg en even niets meer vanzelfsprekend leek.

Een zonnige nazomerdag. Ik heb met Nordine afgesproken bij haar thuis. Het licht valt royaal binnen in de veranda, die vol kinderspeelgoed staat. "Die veranda is er gekomen na mijn laatste 'gevecht' tegen MS", legt ze uit. "Ik heb zes maanden in een ziekenhuisbed in onze woonkamer gelegen, en kon niet naar buiten kijken. Dat zal me de volgende keer niet meer overkomen." Voorlopig is de glazen uitbouw het zonnige speelterrein van Nordines stoere zonen van 5 en 3, maar ooit zal zij hier weer vechten tegen haar ziekte. Want de volgende keer, die hangt elke dag boven haar hoofd. Wanneer het MS-monstertje – zoals Nordine haar ziekte noemt – opnieuw toeslaat, is onmogelijk te voorspellen. MS (of multiple sclerose) is een aandoening met ups en downs, Nordine weet nooit hoe ze zich morgen of zelfs binnen een uur zal voelen. Afspraken maken, ver vooruit plannen, is onmogelijk. Dat ze MS heeft, staat niet op haar gezicht geschreven. Toch niet op haar goede dagen (en op haar slechte dagen ziet niemand haar). Frustrerend genoeg reageren buitenstaanders dus vaak met 'zo erg zal het ook weer niet zijn' als ze Nordine zien. Fout maar begrijpelijk. De vrouw die tegenover me aan tafel zit, is jong, alert en ziet er allesbehalve hulpbehoevend uit. Alleen als ze een drankje voor me klaarzet, trillen haar handen lichtjes; het gevolg van de evenwichtsproblemen die MS veroorzaakt, legt ze me later uit. Niet het type om bij de pakken te blijven neerzitten, en dat is dan weer een eerste indruk die wél klopt. In haar brief aan Libelle wond ze er geen doekjes om: "Meestal komen alleen oudere, hulpbehoevende MS-patiënten in een rol-

”Onlangs heb ik in de zoo een rolstoel moeten huren. Voor het eerst”

stoel in beeld. Of de superpatiënten, die de Mont Ventoux beklimmen of een voettocht van 1000 kilometer aankunnen. Chapeau voor die mensen, ze geven ons hoop en laten zien dat we heus geen zielige stummers zijn. Maar ze geven geen beeld van de doorsnee MS-patiënt. Die bestaat trouwens niet, de ziekte is onvoorspelbaar en uit zich bij iedereen anders. Eén ding hebben we allemaal gemeen: het MS-monstertje zit vanaf het moment van de diagnose op onze schouder en kijkt stilletjes mee naar ons leven. Klaar om toe te slaan. We weten alleen niet wanneer, hoe vaak en hoe zwaar of op welk gebied. Medelijden vragen we niet, medeleven kan wel deugd doen.”

Huisje, boompje, baby'tje... en snel

Een eerste misverstand dat we met de hulp van Nordine al meteen de wereld uit kunnen helpen: MS treft niet alleen oudere mensen. De meeste MS-patiënten krijgen de ziekte tussen hun twintigste en hun dertigste. Nordine was 24 toen de diagnose viel. Achteraf bekeken waren er al eerder signalen dat er misschien iets mis was, vertelt ze. “Toen ik nog voor kleuterjuf studeerde, was ik 's avonds zo moe, dat ik na het eten prompt in slaap viel op de sofa. Elke avond. Voor een jonge vrouw in de bloei van haar leven is dat eigenlijk niet normaal. Maar het was pas in 2001 – ik was toen al een paar jaar aan de slag in de kleuterschool – dat het echt fout ging. Tijdens de paasvakantie zag ik uit één oog opeens alles wazig en grijs. De oogarts stelde een oogzenuwontsteking vast, en drong aan op een grondig onderzoek bij een neuroloog. Het was ernstig, drukte ze me op het hart. Maar het enige wat ik wilde, was een voorschrift voor

antibiotica. Ik stond op trouwen, had een trouwfeest voor te bereiden, we hadden plannen om een huis te bouwen en we dachten ook aan kinderen, dus er was geen tijd om me zorgen te maken. Met de nodige medicatie genas mijn oog snel. Probleem van de baan, dacht ik. Maar een paar maanden later begon mijn linkerbeen te kriebelen. Het leek alsof er een mier overheen liep, die steeds meer vriendjes meebracht. Het kostte me ook hoe langer hoe meer moeite om dat been te laten doen wat ik wilde. Het sleepte over de grond en liet me steeds vaker struikelen. Toch maar even naar de huisarts, dacht ik. Die had intussen het rapport van de oogarts gekregen. Mede

buiten op me te wachten, we hadden geen idee wat ons boven het hoofd hing, want de neuroloog had ons niet voorbereid. Hij vertelde het ook heel sec, alsof het een dienstmededeling was: ‘Je hebt MS, je begint meteen met een cortisonekuur, en hier is een video met meer uitleg.’ Op vijf minuten stond ik buiten. Zo begon mijn leven als MS-patiënt.”

Vechten tegen de vermoeidheid

Wat doe je als je zo'n mokerslag krijgt? In het geval van Nordine: gewoon verder gaan met je leven alsof er niets aan de hand is. Een week aan het infuus en ze zou er wel weer bovenop zijn. Voorgoed, nam ze zich

“De eerste jaren wilde ik het echt niet weten, ik verdrong de ziekte. Als ik maar goed genoeg mijn best deed, kwam het allemaal wel in orde”

daardoor reageerde hij heel alert en stuurde me meteen door naar de neuroloog. Iets waar ik hem nog altijd dankbaar voor ben, want heel wat MS-patiënten krijgen pas na jaren de juiste diagnose. Net omdat de ziekte bij iedereen een andere vorm aanneemt, is het soms erg moeilijk ze te herkennen. Nog al te vaak krijgen mensen met MS eerst een hele tijd te horen dat ze zich maar iets inbeelden, vooraleer ze worden geholpen. Bij de neuroloog klonk het verdict loeihard: ik scoorde positief op de drie MS-testen. Ik bleef ijzig kalm. De situatie drong niet door: mijn man zat

voor. MS? Dat zou haar niet klein krijgen! Maar het bleef niet bij die ene aanval. Nordine: “Op de goede momenten – die er toen gelukkig nog vaak waren – metselde ik aan ons huis, danste ik met mijn kleutertjes en organiseerde ik het eefstijntje van de plaatselijke turnkring. Maar de vermoeidheid sloeg steeds vaker toe. Soms leek het alsof er 100 kg staal aan mijn armen en benen hing, dan weer weigerden mijn vingers dienst en moest ik collega's vragen me te helpen met het knopen van kleuter-vertetjes. Maar telkens herstelde ik weer door cortisonen en rust.”

Een leven vol grenzen, en



Vier soorten MS

- **Relapsing/remitting:** opstoten gevolgd door gedeeltelijke of volledige verbetering van de symptomen; 30 à 35% van de MS-patiënten (onder wie Nordine) heeft deze vorm.
- **Secundair progressief:** na een periode van opstoten en herstel volgt een periode van progressieve achteruitgang; komt voor bij ongeveer 30% van de mensen met MS.
- **Primair progressief:** gestage achteruitgang zonder opstoten, maar ook zonder verbetering van de symptomen; deze vorm wordt gezien bij 20 à 30% van de MS-patiënten.
- **Progressief relapsing:** een combinatie van de vorige soorten. Het begin is eerder progressief en af en toe doen zich opflakkingen voor. Deze vorm komt bij zo'n 10 à 15% van de mensen met MS voor.

De eerste jaren wilde ik het echt niet weten, ik verdrong de ziekte. Als ik maar mijn best deed, kwam het allemaal wel in orde. Het was alsof ik mezelf de schuld gaf voor mijn aandoening. Wat me in die periode veel meer bezighield dan MS, was zwanger worden. Dat lukte niet meteen, en we hadden altijd een groot gezin gewild. Gelukkig kregen we groen licht van een tweede neuroloog, met wie ik wel een goede band heb. Af en toe sloeg de twijfel toe: is het wel verantwoord om mama te worden als je MS hebt? Ik kreeg trouwens ook commentaar in die richting. Nu ben ik heel blij dat we doorgezet hebben. Mijn leven draait nu rond mijn kindjes, zij zijn voor mij de reden om elke dag uit bed te komen. Zonder hen zou ik al lang depressief zijn geworden. Mijn werk in de kleuterklas heb ik helaas moeten opgeven. Eerst had ik nog loopbaanonderbreking genomen, er vast van overtuigd dat ik nadien hoe dan ook zou terugkeren naar mijn klasje. Maar het was kiezen: of energie steken in mijn werk, of in mijn kinderen. En dan is de keuze snel gemaakt."

Nooit meer hetzelfde als vroeger

De echte confrontatie met MS kwam twee jaar geleden, toen Nordine voor het eerst een zware opstoot kreeg: "Op een morgen werd ik wakker en was ik zo goed als verlamd aan mijn linkerkant. Ik was helemaal in paniek. Het bed tolde als een kermis-

er iets veranderd was. Mijn evenwicht is voorgoed verstoord, waardoor ik niet goed meer kan fietsen en voorzichtig moet zijn op de trap of in de douche. Ik, die vroeger kampioen multitasken was, kan geen twee dingen tegelijk meer doen. Als ik met iemand aan het praten ben, moet de radio uit, zo ver gaat dat. Ik kan geen muziek meer verdragen. De zenuwpijnen in mijn benen bezorgen me slapeloze nachten en ik ben van de minste inspanning moe. Dat het nooit meer hetzelfde als vroeger wordt, is intussen wel tot me doorgedrongen."

Hoe vertel je dat aan je kinderen?

Toen Nordine MS-patiënt werd, was ze net een halfjaar getrouwd. Niet alleen haar toekomst, maar ook die van haar kersverse man werd dus plotseling overhoop gegooid. **Nordine:** "In het begin heb ik geregeld tegen hem gezegd dat hij beter iemand anders zou zoeken om een leven mee te beginnen. Ik was wanhopig en verdrietig, het leek me zo oneerlijk voor hem. Gelukkig is hij me door dik en dun blijven steunen. Maar natuurlijk heeft mijn ziekte z'n impact op ons gezinsleven. We hebben gezins- en poets hulp, en onze familie springt vaak in. En onze zoontjes, hoe klein ze ook zijn, weten dat ze wat rustiger moeten spelen als mama moet rusten. Wat er precies met me aan de hand is, beseffen ze nog niet goed. Maar met onze oudste heb ik er onlangs toch al een eerste gesprek

“Vroeger was ik kampioen multitasken, nu kan ik geen twee dingen tegelijk meer doen. Het is zo frustrerend dat ik in álles keuzes moet maken”

molen en bij elke beweging die ik maakte, moest ik braken. Ze hebben me naar de spoed gebracht, waar ik meteen werd opgenomen voor een cortisonekuur. Een week later mocht ik naar huis. Na een lange revalidatieperiode van zes maanden – waarbij menig soeplepel in mijn haren terecht kwam, en mijn stappen langzaam evolueerden van wiebelende schuifelpasjes naar meer zelfverzekerde passen – zag ik er weer 'normaal' uit. Voor de buitenwereld dan toch. Want zelf merkte ik wel degelijk dat

over gehad. Een paar weken geleden was er een uitstapje naar de zoo gepland. Ik wilde absoluut mee, en heb toen voor het eerst een rolstoel gehuurd. Het was een enorme stap voor mij, en het liep niet allemaal van een leien dakje, maar daar hebben de kinderen gelukkig niet veel van gemerkt. 's Avonds zag ik ze het hele uitstapje naspelen met Playmobil. Het popje dat mij moest voorstellen, werd rondgereden in een winkelkarretje. Ik ben toen naast mijn zoontje gaan zitten met een boekje waarin

toch de moeite waard

op kindermaat wordt uitgelegd wat MS is. Dat de boodschap toch wel hard aangekomen was, merkte ik even later. Hij was de prentjes in het boekje aan het inkleuren, maar begon er plotseling bladzijden uit te trekken en te verfrommelen. 'Nee, nee, ik wil dat niet!', riep hij uit. Mijn hart brak, maar toch was het goed geweest om er met hem over te praten. Alleen zo krijgt hij de kans om het te verwerken.

tends klaar te maken en naar school te brengen. Ze op woensdag ook nog eens van hot naar her rijden voor hun hobby's, kan ik echt niet aan. Gelukkig hebben we een oplossing gevonden: mijn moeder gaat de kinderen van school halen, zodat ik kan rusten tot de training begint. Zo kan mijn zoontje toch gaan voetballen, en voel ik me geen waardeloze moeder. Leren leven met je beperkingen is keihard. Sinds kort ga ik

“Ik geniet van de herfstzon op mijn gezicht, de fratsen van mijn zoontjes... Oké, ik ben niet wie ik ooit droomde te zijn, maar wie is dat wel?”

Mijn man besteedt noodgedwongen meer tijd aan het huishouden, en op vrijdag is hij zelfs verpleger van dienst, dan geeft hij me mijn wekelijkse injectie. Tegen MS bestaan nog geen medicijnen, maar er zijn wel inspuitingen die de opstoten wat kunnen afremmen. Helaas hebben die flink wat bijwerkingen, zodat ik zo goed als elke zaterdag buiten strijd ben. Zoals vele mensen met een ongeneeslijke ziekte ben ik in het begin ook op zoek gegaan naar alternatieven. Homeopathie, acupunctuur, ik heb het allemaal geprobeerd, maar de opstoten bleven maar komen. Op de duur stop je daar dan mee.”

Zingen en duizend knuffels geven

De dagelijkse stress het hoofd bieden, genoeg rustpauzes inlassen, het zijn dingen waar iedereen weleens mee worstelt. Voor MS-patiënten is die zoektocht extra belangrijk, want stress is een van de factoren die opstoten kunnen uitlokken. Maar hoe vind je rust als je ineens totaal geen vat meer hebt op je leven? **Nordine:** “Vaak voel ik me nutteloos, schuldig, beschaamd. Ik ben niet de vrouw die ik had willen zijn. Niet de actieve vriendin, de vrolijke echtgenote, de energieke mama die mee op klimrekken klautert, naar pretparken gaat en fiets-tochtjes maakt. Ik vind het frustrerend dat ik altijd keuzes moet maken. Ik kan niet én werken én met de kinderen bezig zijn, zoals zovele vrouwen dat wel kunnen. Alles wordt door mijn ziekte beïnvloed. Mijn oudste wil graag voetballen. Maar ik heb net genoeg energie om de kinderen 's och-

naar een psycholoog die me helpt om mijn grenzen te respecteren. Stilaan voel ik dat ik wat tot rust begin te komen. Vroeger was ik een echt stresskonijn. Nu zijn de kleine dingen veel belangrijker geworden. Voor de klas staan en dansen kan ik niet meer, maar ik kan wel nog genieten van de heerlijke herfstzon op mijn gezicht, of van de fratsen van mijn zoontjes. Ik kan ze verhaaltjes vertellen, liedjes met hen zingen en duizend knuffels geven. Ik ben trots op mezelf als ik erin slaag om 's avonds lekker eten op tafel te zetten, of als we met het gezin een stukje kunnen gaan wandelen. Oké, ik ben misschien niet wie ik ooit droomde te zijn, maar wie is dat wel? Mijn leven is de moeite waard, hoe moeilijk het ook is.”

Steun, info & lotgenoten...

MS-Liga: Boemerangstraat 4, 3900 Overpelt, 011-80 89 80 (elke werkdag van 8.30 u tot 16 u), secretariaat@ms-vlaanderen.be. Met provinciale afdelingen die (groeps)activiteiten organiseren en een eigen sociale dienst die voor psychosociale ondersteuning zorgt.



Wat is MS?

- MS of multiple sclerose is een zenuw-aandoening (dus geen spierziekte, zoals vaak nog ten onrechte wordt gedacht) die de hersenen en het ruggenmerg aantast. Bij elke ontsteking (of opstoot) ontstaan er littekens op de zenuwen en in de hersenen, die voor allerlei verstoringen zorgen. Multiple sclerose betekent dan ook letterlijk 'meerdere littekens'.
 - Wanneer er een nieuwe opstoot, en dus een verslechtering van de toestand, komt, is niet te voorspellen. Warmte en drukte kunnen een negatieve invloed hebben op het verloop van de ziekte.
 - MS is op dit moment helaas ongeneeslijk.
- Er bestaat wel medicatie die bij een deel van de patiënten de kans op nieuwe opstoten afremt.
- 1 op de 1000 Belgen wordt erdoor getroffen, meer vrouwen dan mannen, en vooral blanke Europeanen.
 - Het merendeel van de patiënten krijgt de diagnose te horen tussen hun twintigste en hun dertigste.

Interview: Anne Adé. Foto's: Marco Mertens.