

UITGAVE MONA VAN DEN BERG PRODUCTIES

ELKE STAP IS WINST



▶ **MEDICIJNEN BINNEN HANDBEREIK**

▶ **ALS EEN SPIERZIEKTE JE GEZIN TREFT**

▶ **VOORZICHTIG POSITIEF**

PRINSES
BEATRIX



**SPIER
FONDS**

KRACHTIG TEGEN
SPIERZIEKTEN

‘De wereld lag aan mijn voeten, nu alleen nog de woonkamer’

Alles in het leven van Eveline van der Does-Mongkhun (42) is veranderd sinds ze ruim vier jaar terug de spierziekte myasthenia gravis (MG) kreeg. Omdat de behandeling niet goed bij haar aanslaat, focust ze zich op acceptatie en positieve dingen.

TEKST: EVELINE VAN HERWAARDEN FOTOGRAFIE: MONA VAN DEN BERG



Hoe zag je leven eruit voordat je ziek werd?

Eveline: “Ik had een leven zoals zoveel mensen. Genoot van verre reizen en deed veel met vriendinnen. Mijn carrière als jurist ging als een speer. We wilden graag een gezin en ik was zwanger van ons eerste kindje.”

Wanneer kreeg je de eerste symptomen van een spierziekte?

“Ik was hoogzwanger en ging met mijn man uit eten. Opeens kon ik mijn mond niet goed meer bewegen en begon ik onduidelijk te praten. Een week later gebeurde het weer. Ik vond

het vreemd, maar tijdens de zwangerschap heb je wel vaker rare kwaaltjes. Toen ik na een moeizame bevalling weer thuiskwam, kreeg ik meer symptomen. Mijn oogleden zaten bijna dicht, ik begon dubbel te zien en had nauwelijks kracht in mijn armen. Ik kon nog geen aardappel schillen, laat staan mijn kind vasthouden.”

Hoe kwam je erachter dat het myasthenia gravis was?

“Tegen het einde van mijn verlof zag ik nog steeds dubbel. Ik ging naar een orthoptist en zij zei: ‘Volgens mij zijn het niet je ogen, maar je spieren’. Eenmaal bij de huisarts gingen alle alarmbellen rinkelen en werd ik met spoed naar de neuroloog verwezen. Daar was het met een paar testen raak; ik had myasthenia gravis.”

Drongen de mogelijke gevolgen meteen tot je door?

“Ik reageerde op dat moment heel rustig, want de neuroloog zei dat MG goed behandelbaar is. Dat las ik later ook in alle informatie. Bij een klein deel van de patiënten blijven de klachten ondanks medicatie hardnekkig aanwezig en ik behoor tot die groep. Ondanks dat mijn ziekte niet progressief is, ben ik inmiddels volledig afgekeurd.”

Hoe heb je die teleurstellingen verwerkt?

“Het was een proces van tegenslag op tegenslag. Altijd hield ik hoop, tot de neuroloog dit jaar zei dat hij geen opties meer voor

mij had. Toen heb ik wel even keihard gehuild. Het is moeilijk om dat te accepteren. Daar werk ik nog aan en ik probeer me te richten op de positieve dingen en zingeving van mijn leven.”

Hoe zien jouw dagen eruit?

“Ik heb vooral last van mijn armen en benen en extreme vermoeidheid, waardoor ik de zorg voor mijn zoontje en het huishouden voor negentig procent uit handen moet geven. Gelukkig heb ik veel hulp van mijn moeder en een goede vriendin. Ik maak ontbijt voor mijn zoontje en breng hem samen met mijn man naar school. Daarna doe ik de administratie en lig ik op bed. Als ik niet genoeg rust, wordt dat direct afgestraft. Samen met mijn moeder haal ik hem weer uit school, maar ik kan niet met hem spelen. Hij is vierenhalf, een drukke kleuter. Ik probeer zelf te koken en hem

‘Ondanks dat mijn ziekte niet progressief is, ben ik inmiddels volledig afgekeurd’

met hulp naar bed te brengen. Dan ben ik op en duik ik er meestal zelf ook in.”

Hoe kijk jij naar de toekomst?

“Natuurlijk zou het mooi zijn als er ooit een medicijn komt dat ook voor mij werkt, maar ik kijk tegenwoordig niet verder dan twee weken vooruit. Waar eerst de wereld aan mijn voeten lag, is dat nu alleen nog de woonkamer. Toch probeer ik ondanks deze ernstige beperkingen een fijn leven te leiden.” ●