

Wat betekent het voor jezelf en je naasten als je NMO, MOG of MS hebt?

NIKKI KUIPERS IS 24 JAAR EN HEEFT DE ZENUWZIEKTE MOG. ZE HEEFT EEN HELE ZWARE PERIODE GEHAD, MAAR WERKT INMIDDELS WEER 32 UUR PER WEEK. VOOR DE MENSEN DEELT ZIJ GRAAG HAAR VERHAAL.

TEKST EN BEELD: NIKKI KUIPERS

26

MENSEN 4 · 2023

Het begon in 2008. In dat jaar kreeg ik plotseling last van vreemde neurologische problemen waar artsen geen duidelijke verklaring voor hadden. Ineens werd ik erg ziek.

Het leken griepachtige symptomen, maar het ging al snel veel slechter. Ik kreeg hoge koorts, hevige hoofdpijn en begon dubbel te zien. Uiteindelijk bleek dat ik een ontsteking had aan mijn oogzenuw, ruggenmerg en hersenvlies, wat medisch bekendstaat als ADEM (acute gedissemineerde encephalomyelitis). Ik moest maar liefst zes weken in het ziekenhuis doorbrengen en daarna opnieuw leren lopen en eten. Het was een erg zware periode.

Er was meer aan de hand

In 2016 stopte mijn blaas plotseling met werken en dat probleem is nooit meer opgelost. Sindsdien katheteriseer ik mezelf elke dag. De oorzaak hiervan is nooit gevonden, maar artsen wisten wel dat mijn immuunsysteem niet normaal functioneerde. Na deze moeilijke periode

ging het enige tijd beter met me. Maar af en toe hielden mijn benen er zonder waarschuwing mee op. Dit, samen met mijn blaasproblemen, maakte mijn leven behoorlijk lastig. Artsen konden geen duidelijke oorzaak vinden voor mijn beenproblemen en noemden het uiteindelijk een functionele stoornis. Voor mij voelde dat alsof mijn klachten niet serieus werden genomen, terwijl ik wist dat er meer aan de hand was. Dit voelde er naar.

Geen COVID

Daarna ging het jaren goed, tot ik in 2021 besmet werd met COVID-19 op mijn werk in de gehandicaptenzorg (hiervoor heb ik de opleiding Verzorgende IG niveau 3 gedaan). Ik werk na het behalen van mijn diploma in 2019 altijd al op dezelfde werkplek. Hier werk ik met ouder wordende cliënten met een geestelijk en lichamelijke handicap. Ik help hen met de daginvulling van de dag en het verzorgen etc. In eerste instantie leek het gewoon op een normale infectie, maar mijn gezondheid verslechterde snel. Ik kreeg last van duizeligheid, dubbelzien, tintelingen en ernstige hoofdpijn. Dit waren geen typische symptomen van COVID-19. We maakten ons zorgen en besloten naar het ziekenhuis te gaan. Artsen begrepen niet waar mijn klachten vandaan kwamen, omdat ze niet overeenkwamen met wat ze normaal zagen bij COVID-19.

Een zeldzame aandoening

Eerst heb ik toen op de afdeling neurologie gelegen, maar toen mijn situatie daar nog meer verslechterde werd ik overgebracht naar de IC waar het nog zoeken was naar de juiste medicatie omdat ze niet wisten wat er speelde in mijn lichaam. Hier ben ik

beademd en uiteindelijk ben ik geholpen met methyl prednison. Na een hele maand in het ziekenhuis en nog eens drie weken revalidatie in een revalidatie centrum hadden ze nog steeds geen idee wat er aan de hand was.

Uiteindelijk, na uitgebreid onderzoek, vertelden ze me dat ik leed aan de zeldzame aandoening MOG (AD) (Myeline Oligodendrocyt Glycoproteïne Antibody Disease).

Geschrokken en bang

MOG (AD) is een zenuwziekte waarbij je eigen immuunsysteem de beschermende laag rondom je zenuwen aanvalt. Bij mij waren deze ontstekingen vooral te vinden in mijn oogzenuw, ruggenmerg, hersenen en hersenstam. Toen ik dit hoorde, was ik erg geschrokken en bang. MOG was nieuw voor me en er was niet veel informatie over beschikbaar. Wel wist ik dat elk virus en bacterie een gevaar konden zijn. Gelukkig hielpen open gesprekken met mijn neuroloog en het stellen van veel

Toen ik dit hoorde, was ik erg geschrokken en bang. MOG was nieuw voor me.

vragen me om meer inzicht te krijgen in mijn aandoening en de behandeling ervan. Ik begon dagelijkse medicatie te nemen om mijn immuunsysteem onder controle te houden. In eerste instantie kon ik niet goed lopen vanwege

ontstekingen in mijn ruggenmerg waardoor ik na de periode op de IC een incomplete dwarslaesie had, maar met intensieve revalidatie ging het geleidelijk beter.

Eenmaal thuis begon het echte herstelproces. Ondanks dat ik weer wat energie had, voelde ik me nog steeds angstig en vaak erg alleen. Het was een uitdaging, zowel mentaal als

fysiek. Gelukkig kon ik rekenen op de steun van mijn familie en vrienden, die me zoveel mogelijk bij activiteiten probeerden te betrekken. Ik wilde graag weer aan het werk, maar dat was niet makkelijk gezien mijn ziekte en de gevaren van virussen. Toch steunden mijn baas en collega's me en in juli 2022 begon ik weer te werken, eerst maar een uurtje per dag. Langzaam bouwde ik mijn uren weer op om te voorkomen dat ik te snel zou gaan en weer moest terugschakelen.

Werken aan groei

Nu werk ik 32 uur per week en heb ik samen met mijn baas en collega's een rooster opgesteld dat goed bij me past. Ik wissel per week af tussen vroege en late diensten.

Ik ben ook gestart met een opleiding tot Doktersassistente niveau 4 via LOI, omdat dit beroep meer regelmaat biedt en minder lichamelijke inspanning vereist. Ik kan mijn opleiding en het werk goed met elkaar combineren.

Hopelijk kan ik zo lang mogelijk blijven werken waar ik nu werk, maar het is geruststellend om te weten dat ik een alternatief heb als dat niet lukt.

Mijn gezondheid blijf ik nauwlettend in de gaten houden, met regelmatige MRI-scans en doktersbezoeken. Na deze ziekteperiode heb ik een heel slecht zicht over gehouden aan mijn linkeroog, hier mee zie ik nog maar 0,5%. Gelukkig wordt dit nog steeds goed gecompenseerd met mijn rechter oog. Ik heb hiervoor nog een aantal methyl prednison kuren gehad, maar helaas heeft dat niks geholpen. Ondanks alle uitdagingen blijf ik positief en werk ik aan mijn groei, zowel op het werk als in mijn persoonlijke leven. ■

