

## Diagnose gezocht

**Niemand geloofde dat Iris Berselli (34) iets mankeerde. Zelf wist ze wel beter, maar bijna begon ze te twifelen: stelde ze zich niet gewoon aan?**

“Zes jaar lang heb ik op m’n tenen gelopen. Verzon ik excuses als ik weer eens dingen liet vallen of als ik na twee uur werken alweer doodmoe was. En waarom? Omdat niemand geloofde dat mij iets mankeerde. Achteraf gezien kreeg ik rond m’n twintigste al klachten. Ik werkte bij een slagerij en daar gebeurden nogal wat ongelukjes. Ik greep vaak mis en merkte dat ik moeite had met mijn coördinatie. Later werkte ik in een boetiek en nog weer later op een reclamebureau. En ik liep tegen steeds vreemdere dingen aan: ik kon de toetsen van de kassa niet vinden, gooide om de haverklap glazen om, kon plotseling niet meer blind typen. Voor de buitenwereld deed ik mezelf voor als ‘onhandig’. Hoe moest ik het anders verklaren? Ondertussen voelde ik gewoon dat er iets niet klopte. M’n benen wilden vaak niet. Bovendien was ik steeds vaker ongelofelijk moe. De gedachte aan MS kwam wel eens bij me op, een tante van mijn man heeft dat en ik herkende dingen. Via de bedrijfsarts kwam ik in de medische molen. Ik zag de ene specialist na de andere en onderging een circus aan onderzoeken. Maar zonder uitzondering zeiden de artsen dat ik niets mankeerde, het was aanstellerij. In 2001 kwam de ommekeer. Ik veranderde van huisarts en hij stuurde me door naar een neuroloog. Het moment van de uitslag vergeet ik nooit meer. ‘Iris, je hebt het niet verzonnen’, zei de neuroloog, ‘we hebben iets gevonden’. Het bleek inderdaad MS te zijn en er was geen remedie voor. Op dat moment viel er een last van mijn schouders. Ik was geen aansteller, ik had echt iets! Ik ben die arts nog altijd dankbaar. Dit hele proces heeft ervoor gezorgd dat ik meer voor mezelf opkom en mijn grenzen beter aangeef. Hoe raar het ook klinkt: ik had het niet willen missen. Op de momenten dat ik me goed voel, leef ik voor duizend procent. Dat intense genieten had ik nooit gekend als ik niet ziek was geweest.”

**Vergeefs bezocht Michelle Ouendag (23) allerlei artsen, om de oorzaken van haar klachten te achterhalen. Nu, na tweeënhalf jaar zoeken, weet ze eindelijk wat ze heeft.**

“Het begon met een flinke verkoudheid. Ik knapte maar niet op en na een paar dagen kreeg ik er migraine en hyperventilatie bij. Nachtenlang lag ik naar adem te happen, doodeng was dat. Na een paar weken werden de aanvallen minder heftig, maar ik begon me steeds zwakker te voelen. Ik kon amper nog de ene voet voor de andere zetten. De huisarts hield het op een burn-out, mede omdat ik nogal perfectionistisch was, maar ik voelde me vooral lichamelijk moe, niet geestelijk opgebrand. Ik legde me bij zijn diagnose neer, maar niet van harte. De klachten breidden zich uit. Ik voelde me uitgeput, kreeg spierpijnen, gewrichts- en buikklachten, pijn aan mijn nieren en geheugenproblemen. Ik bracht de dagen in bed door of hangend op de bank; een sociaal leven had ik niet meer. Mijn studie lag stil.. De huisarts stuurde me door naar een cardioloog – zonder resultaat – en vervolgens naar een internist. Ik dacht: als iemand me kan helpen, is hij het wel. Maar na een paar onderzoeken veegde hij al mijn klachten zó van tafel. Ik gaf aan dat mijn toestand me deed me denken aan hoe mijn oma en nichtje zich voelden - zij hebben allebei ME/CVS. De arts reageerde daar niet eens op. De onderzoeken lieten immers niets zien en ‘dus’ was er niks met me aan de hand. Ik bezocht een gynaecoloog en later nog een andere internist en ook daar kwam niets uit. Intussen had ik negen maanden lang wekelijks gesprekken met een psycholoog en die gesprekken overtuigden me er uiteindelijk van dat mijn klachten geen psychische grond hadden. Ik vergeleek mijn klachten met de criteria voor die aandoening ME/CVS. Het bleek op vrijwel alle punten raak te zijn en toen m’n

huisarts dat zag, was het ook voor hem duidelijk dat ik inderdaad ME/CVS heb. Die diagnose, tweeënhalft jaar na m'n eerste klachten, gaf opluchting, een gevoel van erkenning. Deze ziekte heeft me veel wijze lessen geleerd. Om boosheid en frustratie los te laten, bijvoorbeeld. Ik sta rustig en positief in het leven. Ik blijf dromen, want ik heb nog ontzettend veel te doen."