

De gedreven Tessa van de Berg (36) was altijd op zoek naar sportieve uitdagingen (denk: de Mont Ventoux fietsen). En toen kreeg ze acht jaar geleden een diagnose te horen die haar leven veranderde...

‘Ik ben trots  
op mijn  
zieke lijf’

INTERVIEW: ANNEBROEKMAN, FOTOGRAFIE: MARLOES BOSCH, VISAGIE: CINDY CHAPUIS



**GEEN SPIERZIEKTE**

In tegenstelling tot wat veel mensen denken, is MS geen spierziekte maar een aandoening van het centrale zenuwstelsel. Dit bestaat uit de hersenen en het ruggenmerg. Het centrale zenuwstelsel kan bepaalde signalen niet goed meer verwerken. Er is geen oorzaak voor de ziekte bekend, ook is er nog geen genezende behandeling ontdekt. Meer onderzoek is dus nodig. Kijk op [Msresearch.nl](http://Msresearch.nl) voor meer info. Meer over Tessa's tocht op de Mont Ventoux lees je op [Moveforms.nl](http://Moveforms.nl).



## ‘Soms loop ik wankelend, en dan kan ik drie dagen later ineens weer normaal lopen’

‘Het moment dat ik voor het eerst merkte dat er iets mis was, weet ik nog goed. Op fietsvakantie in Frankrijk kreeg ik ineens tintelingen in mijn lijf. Vooral als ik mijn hoofd richting borst bewoog, schoot er een soort kortsluiting door mijn lijf. Een klassiek symptoom van MS, zo hoorde ik later. Natuurlijk dacht ik daar toen niet aan. Ik had net een nieuwe fiets, dus ik dacht dat ik hem niet goed had afgesteld en in een verkeerde houding had gefietst. Na thuiskomst ging ik toch maar even langs mijn huisarts. Die gaf me een verwijfsbriefje voor de neuroloog, maar daar was een wachttijd voor. In de tussentijd werkte ik gewoon door. Ik was redacteur bij een radioprogramma. Op een dag wilde ik vanaf de redactie op de derde verdieping via de trap naar beneden lopen. Maar mijn benen weigerden dienst. Met geen mogelijkheid kreeg ik ze in beweging. Ik snapte er niets van: ik was nota bene die ochtend nog vanuit Utrecht naar mijn werk in Hilversum gefietst. Ik raakte lichtelijk in paniek en voelde de tranen branden. Terug op mijn werkplek probeerde ik een interview uit te werken, maar het typen lukte niet meer. Mijn vingers bewogen niet mee. Toen werd ik bang. Ik belde de huisarts, die me aanraade thuis in bed te gaan liggen en de afspraak met de neuroloog af te wachten. Nog steeds dacht ik dat het allemaal

wel goed zou komen, wat het ook was. Dat weekend heb ik heel veel geslapen, ik was toen al zo moe. Ik had geen idee wat me te wachten stond en misschien was dat ook maar goed.’

### Liever geen info

‘Toen ik eindelijk bij de neuroloog was en hij mijn klachten gehoord had, was het voor hem zo klaar als een klontje: MS (multiple sclerose). Er werd voor de zekerheid een scan gemaakt van mijn hoofd en bovenlijf. Een paar dagen later kreeg ik de uitslag. ‘Het is geen goed nieuws, maar je gaat niet dood. Je hebt MS,’ sprak de neuroloog. Ik had er wel van gehoord maar wist vrijwel niets van deze aandoening waarbij het centrale zenuwstelsel wordt aangetast. En dus reageerde ik vrij rustig. Eenmaal thuis belde ik mijn ouders. Mijn moeder nam op. Ik viel meteen met de deur in huis: ‘Mam, ik heb MS.’ Even was het stil en toen hoorde ik haar met dichtgeknepen stem hartverscheurend snikken. Pas toen ik haar verdriet hoorde, kwam het nieuws ook bij mij binnen. Dit was echt ernstig. Nog steeds kon ik het niet bevatten. Het was te bizar. Direct de volgende dag werd ik opgenomen in het ziekenhuis voor een Prednison-kuur om de MS-aanval af te remmen. Ik weet nog dat ik daar lag, met het infuus in mijn arm. Mijn vriendinnen kwamen langs, ze waren erg bezorgd. Door hun geschokte reacties, wist ik dat het menens was. Ik wilde niets googelen en de informatieboeken in het ziekenhuis klapte ik snel dicht. Het was voor mij een bewuste keuze om niet meteen alles te willen weten over MS. Ik was huiverig voor de toekomst. Wat stond mij nog te wachten?’

### Weinig onthouden

‘Het is nu acht jaar geleden dat ik de diagnose kreeg. In de jaren die daarop volgden, ging ik hard achteruit. Soms kon ik mijn armen niet meer goed optillen. Lopen lukte niet meer, ik was draaierig en ik kon zomaar omvallen. Ik was erg moe en had constant tintelingen. Er was een tijd dat ik maar één ding per dag kon doen. Bijvoorbeeld boodschappen doen, maar dan kon ik die dag niet mijn haren wassen, daar



had ik de kracht dan niet meer voor. Met de lichamelijke achteruitgang kan ik leven. Voor alles bestaan hulpmiddelen. Tijdens een slechte periode gebruikte ik een rolstoel. Het zij zo. Als mijn verstand maar goed blijft. Want wat ik het allergenste aan MS vind, zijn de cognitieve bijwerkingen. Ik kan weinig onthouden, vergeet de namen van vrienden, multitasken lukt niet of ik weet ineens niet meer hoe mijn telefoon werkt. Een tijd geleden kon ik ineens de weg niet meer vinden naar mijn cursus kunstgeschiedenis, terwijl ik daar al zo vaak geweest was. Ik was te moe om na te denken of aan voorbijgangers de weg te vragen. Wat voelde ik me moedeloos. Ik ben bij de gracht gaan staan, sloot mijn ogen en dacht diep na. Uiteindelijk bedaarde ik en vond ik de juiste route. Een uur te laat kwam ik de les binnen, maar ik was er wél. En daar gaat het om. Zo probeer ik in alles iets positiefs te zien.’

### Sport maakt me gelukkig

‘MS is een grillige ziekte. Het verloop is moeilijk te voorspellen. Slechte periodes worden afgewisseld met betere tijden. Sinds een jaar zit ik in een uitzonderlijk goede fase. Maar nog steeds heb ik soms dips en dagen waarop ik erg slecht loop en uitgeput ben na een korte, wankele wandeling. Drie dagen later kan ik dan ineens weer wel bijna normaal lopen. Voor mijn omgeving is die wisselvalligheid soms lastig te begrijpen. Want hoezo kan ik niet naar een verjaardag komen, maar een dag later wel fietsen of zwemmen? Sommige mensen nemen mij daardoor niet serieus en kunnen hard oordelen. Als ik wacht voor de lift, kijken omstanders me vreemd aan. Alsof ik lui ben. Maar

mijn familie en beste vrienden snappen hoe het zit. Ze zijn er voor me als ik ze nodig heb, en als ik weer ben opgekrabbeld, begrijpen ze dat ik soms ook voor mezelf kies en dus ga sporten in plaats van naar een feestje ga. Ik moet mijn energie benutten op een manier waar ik blij van word, en sport maakt mij gelukkig. Zo zwem ik elke week en fiets ik zo’n drie keer per week. Door MS moet ik me steeds opnieuw aan iedere dag aanpassen en dat geldt ook voor mijn omgeving. Ook die moet soms flexibel zijn als ik weer eens een afspraak moet afzeggen. Eens in de week injecteer ik mezelf met eiwitten. Die remmen de symptomen van MS. En ik wordt een keer per week gemasseerd door een fysiotherapeut. Verder is er weinig te doen aan MS. Het is een chronische aandoening, zonder kans op genezing. Ik ben er niet boos over. Dat zit niet zo in mijn aard. Ik ben eerder blij met wat er wel is, dan boos op wat er niet is. Tuurlijk, soms ben ik verdrietig. Ik had heel andere verwachtingen van het leven. Ik heb altijd gedacht dat ik naar het buitenland zou gaan, met de naïeve drive dat ik de wereld zou gaan redden. Een groots en meeslepend leven als correspondent in Afrika. Maar ik besef ook dat ik nu, op mijn manier, ook alles uit het leven haal. En dat ik mijn omgeving iets breng. Voor familie en vrienden ben ik een les om eruit te halen wat erin zit en te genieten van het moment. Mijn omgeving ziet van dichtbij dat

gezondheid niet vanzelfsprekend is en daardoor waarderen ze het meer. Ik vind het mooi dat ik daaraan kan bijdragen.’

### Aai over m’n bol

‘Momenteel ben ik single. Twee jaar na de diagnose gingen mijn toenmalige vriend en ik uit elkaar. Mijn ziekte heeft daar niets mee te maken, sterker nog: die heeft ons juist dichter bij elkaar gebracht. Vroeger was ik Rupsje Nooitgenoeg: ik wilde altijd méér. Hij was niet zo sportief en door de MS moest ik rustiger aan doen. En dus pasten we ineens juist beter bij elkaar. Maar de koek was gewoon op. Ik heb een tijdje aan internetdaten gedaan. Het is een paar keer gebeurd dat ik leuk mailcontact had met een man die vervolgens afhaakte nadat hij mij gegoogeld had en erachter kwam dat ik MS heb. ‘Sorry, daar begin ik niet aan,’ kreeg ik dan te horen. Het is hard, maar ik snap het wel. Die mannen hebben de keuze, ik niet. Ik heb nu eenmaal MS en moet daarmee dealen. Dat zij zich daar niet aan willen wagen, respecteer ik. Met die datingsites ben ik gestopt. Ik denk dat een man mij persoonlijk moet leren kennen. Dan kan hij zien dat ik verder niet ‘eng’ ben, maar een sportieve vrouw die het leven viert. Ik zoek iemand die mij optilt en vleugels geeft, met wie ik de wereld over kan. Maar die tegelijkertijd tevreden is met een klein coconnetje, waar ik soms in zit als ik me

slecht voel. Ik zoek trouwens geen verzorger. Wees mijn partner, wees mijn liefje en daag me uit en wees er voor me als het misgaat, maar behandel me niet als patiënt. Daarvoor ga ik wel naar het ziekenhuis. Laatst ging ik paintballen tijdens een vrijgezellenfeest. Ja, ik doe

## ‘Ik ben eerder blij met wat er wel is, dan boos op wat er niet is’

dan gewoon mee. Daar zijn mensen verbaasd over. Dat was het misschien ook niet, maar ik denk dan dat ik alles kan, alleen een beetje aangepast. Die nacht kon ik niet slapen van de pijn en voelde me alleen. Op zulke momenten zou het fijn zijn als er iemand voor me is, mij een aai over mijn bol geeft en naar me luistert. Maar ik vertrouw erop dat die bijzondere man nog wel in mijn leven komt.’

### Emotioneel moment

‘Afgelopen zomer zat ik niet lekker in mijn vel. En dat terwijl ik juist in een goede periode zat qua gezondheid. Ik besloot een achtdaagse route door Frankrijk te fietsen. Ik zou eindigen op een camping waar mijn ouders en broer stonden. Iedereen vond het plan idioot, maar ik was vastberaden. Daar ging ik, met mijn fiets, tent en slaapmatje. Het was afzien, maar ➤

## Ren mee met Flair voor MS Research

Hou jij wel van een hardlooptuitdaging? Ren op 6 april mee met het *Flair*-team tijdens de Rokjesdagloop en steun een belangrijk doel: onderzoek naar MS.

**WAT & WANNEER** De Rokjesdagloop is op 6 april vanaf 14.00 uur in het Amsterdam Science Park. Je kunt alleen meedoen, maar in het *Flair*-team is het nóg gezelliger! Geef je op voor de 5 of 10 kilometer. We willen zo veel mogelijk geld ophalen voor MS Research, dus laat je sponsoren en doneer geld!

**ROKJESDAGLOOP-ARRANGEMENT** Zin om er meteen een weekendje Amsterdam aan vast te plakken? Boek dan het speciale Rokjesdagloop-arrangement. Je kunt overnachten in The Manor

Hotel (Oosterparkbuurt) of in een ecocabin of wagonette op Camping Zeeburg. Je leest er meer over op [Rokjesdagloop.nl/informatie/hotelarrangementen](http://Rokjesdagloop.nl/informatie/hotelarrangementen).

**SCHRIJF JE IN!** Schrijf je nu in voor de Rokjesdagloop met *Flair* op [Rokjesdagloop.nl](http://Rokjesdagloop.nl) met de code Flair2014-7. De inschrijving kost € 15. Tot 1 maart krijg je € 2,50 korting. Voor € 19,50 extra loop je straks mee in het officiële shirt. En wil je de dag afsluiten met een Pasta & Prosecco Party? Dat kan voor € 15.

**VOORPRET** Om alvast in de stemming te komen en elkaar hardloopsupport te geven, zien we je graag op onze Facebook-pagina Rokjesdagloop! Je vindt ons via [Facebook.com/flaironline](http://Facebook.com/flaironline).

geweldig. Uitgeput kwam ik aan bij het eindpunt, waar mijn familie me opwachtte met een spandoek. Dit gaf mij zo'n boost en zelfvertrouwen. Dat mijn lijf dit aankon! Het voelde als een cadeautje van mijn lichaam. Ik wist dat ik in de buurt van de Mont Ventoux was en het begon te kriebelen. Zou ik die berg met mijn fiets kunnen bestijgen? Maar mijn ouders wilden er niets van weten, genoeg was genoeg. Een

te doen aan die rat race. Maar zonder baan tel je in deze maatschappij niet mee, je staat aan de zijlijn. Ik moest dus iets anders vinden om me op kleine schaal nuttig te maken. Inmiddels doe ik vrijwilligerswerk voor Move for MS, waar ik mails beantwoord. Ook zet ik me in voor Stichting MS Research, als gezicht van MS. Ik ga bijvoorbeeld naar evenementen waar geld wordt ingezameld voor meer onderzoek.

## 'Als mannen erachter komen dat ik MS heb, haken ze af'

paar dagen later reed ik met hen terug naar Nederland. De hele terugreis heb ik van frustratie gehuild. Ik wilde niet dat dit avontuur al voorbij was. Het Rupsje Nooitgenoeg roerde zich weer. Drie dagen later was ik jarig. Van mijn vrienden kreeg ik een bus-ticket, naar de Mont Ventoux. Direct ging ik googelen naar de fietsmogelijkheden daar. Ik was getraind, dus wilde zo snel mogelijk teruggaan. Toen las ik iets over de stichting Move for MS, die zes dagen later de berg zou bestijgen om geld in te zamelen voor onderzoek naar MS. Dat was meant to be, vond ik. Direct meldde ik me aan en gelukkig kon ik nog meedoen. De tocht was zwaar, maar magisch. Geen seconde vergeet ik dan dat ik MS heb, maar dat maakt het juist zo bijzonder. Ik heb me vaak verraden gevoeld door mijn lijf, maar dit lukte wél. Op de top van de berg stonden mijn ouders. Als verrassing waren ook zij 1200 kilometer teruggereden om mij te zien finishen. Voor hen een emotioneel moment, maar ik was vooral dolblij en trots. Op mezelf en op mijn zieke lijf. Ik ben volledig afgekeurd en kan dus niet werken. Ergens geeft me dat ook rust: ik hoef niet meer mee

Want dat is hard nodig. De wetenschap maakt grote sprongen, en daarom is research ook zo ontzettend belangrijk. De oorzaak van MS is nog steeds onbekend en genezing is nog niet mogelijk. Voor mezelf denk ik dat ik me wel red en hopelijk blijf ik me zolang mogelijk zo goed voelen als nu. Maar ik hoop dat er een oplossing komt voor de generaties na mij.'

### Aardiger

'Van nature ben ik positief ingesteld. Ik haal kracht en geluk uit kleine dingen. De bloembollen die uitkomen op mijn balkon, fijne gesprekken met vrienden. MS heeft me milder gemaakt. Ik waardeer kleine dingen meer en laat me niet overhalen om dingen te doen die ik niet wil. Ik hoef me niet meer te bewijzen en ben aardiger geworden. Vroeger kon ik behoorlijk bijdehand zijn. Ik wist het allemaal wel, niemand hoefde mij iets te vertellen. Nu heb ik meer oog voor hoe mensen zich écht voelen. De druk is ervanaf. Ik had MS niet voor mezelf bedacht, maar ik ben er niet slechter van geworden. Ik verzamel mooie momenten. Mensen denken vaak over hun dromen: dat doe ik later wel. Maar je leeft nú.' 🍀