
MediViews

BLOGS ▾

OVER

CONTACT



GASTBLOGS

Sjanne: “Mijn dag begint niet met een wekker, maar met de vraag hoe



KORTINGSCODES

Compendium Geneeskunde:

'MEDIVIEWS10' → 10% korting

Lotgenootje knuffels:

'MEDIVIEWS10' → 10% korting

Vood:

MEDIVIEWS20 → 20% korting

MedSocks:

'MEDIVIEWS10' → 10% korting

CATEGORIEËN

Aandoeningen

Beroepen

Check-up met

Gastblogs

Interviews

Medische wereld

mijn lichaam vandaag werkt.”

24 januari 2026

Sjanne (19) heeft meerdere chronische aandoeningen. Hoewel voor veel mensen hun gezondheid vanzelfsprekend is en zij iedere dag weer gezond opstaan, is dat voor Sjanne anders. Elke dag wordt ze wakker met de vraag hoe het die dag zal gaan. Ze vertelt over de chronische aandoeningen, het effect op haar leven – school en werk – en haar hulp hond.

Mijn dag begint niet met een wekker, maar met de vraag hoe mijn lichaam vandaag werkt. Voor de meeste mensen is dat geen vraag, zij staan op en doen wat hun agenda vertelt. Zeker jongeren van mijn leeftijd. Maar voor mij is dat anders.

Scoliose

Als kind kreeg ik de diagnose congenitale scoliose, door aangeboren wervelafwijkingen zit er een kromming en verdraaiing in mijn wervelkolom. Hiervoor kreeg ik op mijn tiende een boston brace aangemeten. Eerst was ik een beweeglijk en speels kind, maar met deze brace had ik een stuk minder bewegingsvrijheid, meer pijn en moeite met eten. Dat was best pittig. Op mijn veertiende was ik uitgegroeid en mocht de brace af. Maar de chronische rugpijn bleef, en mijn energieniveau nam af. Revalidatie hielp niet.

Persoonlijk

Studies

Taboedoorbrekend

TAGS

AIOS

AMBULANCE

ANTICONCEPTIE

ARTS

BEVALLING

BORSTKANKER

CARDIOLOGIE

CHRONISCH

CORONA

DEMENTIE

DEPRESSIE

DIABETES

DOKTERSASSISTENT

ENDOMETRIOSE

EPILEPSIE

FERTILITEITSTRAJECT

GASTROPARESE

GENEESKUNDE

GYNAECOLOGIE

HBO

HERSENEN

HORMONALE ANTICONCEPTIE

HUISARTS

HUISARTSENPRAKTIJK

KANKER

KINDERKANKER

KINDERWENS

MBO

MDL

MENTALE GEZONDHEID

Na ruim vijf jaar leef ik nog steeds met deze aandoening.

FNS

Kort daarna diende het volgende gezondheidsprobleem zich aan. Ik viel regelmatig flauw en bleef dan ook langdurig bewusteloos. Ook raakte ik soms opeens verlamd aan mijn benen of armen. Na verschillende ambulanceritjes, SEH-bezoekjes en onderzoeken kwam de arts aan mijn bed op de kinderafdeling met de diagnose: FNS. Ook vertelden ze dat dit in dagen, weken, maanden of jaren kan herstellen, waarbij ze verwachtten dat het om dagen ging. Maar helaas was dat niet zo, en na ruim vijf jaar leef ik nog steeds met deze aandoening, waarbij er iets misgaat met de versturing en verwerking van de signalen tussen de hersenen en het lichaam. De laatste tijd is het gelukkig wel meer op de achtergrond!

ME/CVS

In die vijf jaar is er ook de diagnose ME/CVS bijgekomen, een complexe chronische multisysteemziekte, die allerlei klachten kan geven. Het voornaamste waar ik last van heb, is inspanningsintolerantie. Dat houdt in dat mijn klachten verergeren na een bepaalde mate van inspanning, of dat ik er zelfs ziek van word.

NEUROLOGIE

OPERATIE

PALLIATIEF

PCOS

PSYCHIATRIE

SALARIS

SPOED

UNIVERSITEIT

VERLOSKUNDE

VERLOSKUNDIGE

VERPLEEGKUNDE

VERPLEEGKUNDIGE

WIJKVERPLEEGKUNDIGE

ZIEKENHUIS

ZWANGERSCHAP

Andere aandoeningen

Hiernaast heb ik nog een aantal andere afwijkingen, zoals een doorbloedingsstoornis en ADHD. Er is ook een vermoeden op endometriose, hiervoor ben ik onder begeleiding van een gynaecoloog. Al met al functioneert mijn lichaam niet vanzelfsprekend en moet ik met veel dingen rekening houden.

Mijn droom was, en is, om te werken op een dagbesteding met mens en dier.

School en werk

Ook met betrekking tot school en werk heeft dit grote impact; begin havo 4 viel ik uit op school door mijn gezondheid, ik werd een 'thuiszitter'. Na ruim een jaar thuiszitten, opnieuw proberen op een andere school, gesprekken op het mbo, nog meer gesprekken met allerlei deskundigen en de leerplichtambtenaar, mocht ik een thuisstudie gaan doen: mbo persoonlijk begeleider maatschappelijke zorg. Dit paste goed in mijn situatie, ik kon goed rekening houden met mijn energie, zelf examens inplannen en had geen extra belasting van reistijd of een klas. Mijn droom was, en is, om te werken op een dagbesteding met mens en dier – voor mensen met onder andere een verstandelijke beperking, of op een zorgranch. Ik houd

ontzettend van deze doelgroep, en de combinatie dier en mens vind ik ook prachtig.

Maar omdat het niet vanzelfsprekend was dat ik kon gaan werken, ging ik net voor mijn achtttiende verjaardag naar het UWV. Na een jaar kreeg ik de brief op de deurmat: 'Mevrouw, u bent volledig en duurzaam afgekeurd, wij verwachten niet dat u ooit kan werken.' Dit was best wel confronterend en pijnlijk, ik hoop dat een verzekeringsarts niet altijd gelijk heeft. Maar tegelijkertijd was het een opluchting, want ik weet dat een uitkering krijgen bij het UWV een enorme worsteling kan zijn voor mensen die niet kunnen werken. Ik hoefde deze strijd niet te voeren en kreeg een Wajong uitkering toegewezen.

Terwijl de buitenwereld vooral een 'schattige hond' ziet, is ze voor mij het verschil tussen overleven en functioneren.

Hulphond

Weer even terug naar het begin van de dag, die naast de vraag of mijn lichaam meewerkt, ook begint met een kwispelende doodle. Mijn hulphond. Ruim drie jaar geleden mocht ik een lieve puppy in mijn armen sluiten, en samen met BMA gaan opleiden tot hulphond.

Aan het begin van de dag staat ze al klaar, en door de dag heen is ze een enorme steun. Ze signaleert wanneer ik dreig flauw te vallen en haalt me uit wegrakingen, dat is haar hoofdtaak. Maar ook signaleert ze als mijn energieniveau te laag wordt (wat belangrijk is vanwege PEM), mijn lichaam te koud wordt, mijn ademhaling niet goed is, enzovoort. Eigenlijk is ze zo op mij afgestemd dat ze heel goed doorheeft wanneer er iets misgaat, vaak voordat ik dat doorheb.

Ook geeft een hond een bepaalde structuur, wat fijn is als je veel thuiszit. En als laatste, maar zeker niet onbelangrijkste, is ze mijn allerbeste maatje. Ze is altijd bij me. Als ik ziek ben, ligt ze naast me op de bank. Als ik een goede dag hebt, gaat ze enthousiast mee. Het is heel erg fijn om met zo'n lief en trouw dier een team te zijn, door goede en slechte tijden, altijd samen. Terwijl de buitenwereld vooral een 'schattige hond' ziet, is ze voor mij het verschil tussen overleven en functioneren.

Voor ik deze gastblog afsluit wil ik nog een keer terug naar het begin van de dag, want er is nog iets waar de dag mee begint, en dat is deze belofte: Gods ontferming en trouw is elke morgen nieuw. En daarom heb ik hoop en houvast, God geeft mij elke dag kracht, belooft een toekomst vol van hoop en draagt als een Vader door moeilijke tijden heen.

En zo begint elke dag opnieuw, en eindigt zij daar ook: in kwetsbaarheid, hoop en het besef van Gods zegeningen.

chronisch

FNS

hulphond

ME

scoliose

RELATED POSTS



Jacqueline:
“Mijn leven
blijkt
voorgoed
veranderd”

30 november
2022

Melinda:
“Na het
syndroom
van Down
komt 22q11
het vaakst
voor in
Nederland”

3 april 2024

Lienke:
“Mijn
bijnierscho
was
veroorzaak
door het
Lynch-
syndroom”

10 augustus 2022

GEEF EEN REACTIE

Je e-mailadres wordt niet gepubliceerd.
Vereiste velden zijn gemarkeerd met *

Naam *

E-mail *

Site

Mijn naam, e-mail en site opslaan in deze browser voor de volgende keer wanneer ik een reactie plaats.

Reactie *

REACTIE PLAATSEN

