

Evelien van den Akker: 'Een positieve uitslag' Als een ziekte je leven overhoop gooit en de liefde je overkomt. Uitgeverij Mistral, Amsterdam 2014. ISBN 9789048819959 (Multiple Sclerose (MS)/ED/1) Zie ook: www.mistral.nl

Soort boek/ziekte/stijl:

Egodocument van Evelien van den Akker van 303 pagina's waarin ze beschrijft hoe ze als ze jonge vrouw werkt, leeft en woont in Amsterdam wanneer ze, na een periode met vage klachten te horen krijgt dat ze MS heeft. Tegelijkertijd ontmoet ze de liefde van haar leven, Arne. Beschreven wordt welke behandelingen ze krijgt, hoe ze daarop reageert en welke impact dat op haar leven, dat van haar familie en vrienden heeft maar vooral op het leven van Arne en haar samen.

Over de schrijfster:

Evelien van den Akker (1978) woont samen met Arne in Haarlem. Ze werkt zelfstandig als freelance tekstschrijver. In 2008 werd bij haar de diagnose MS geconstateerd. Deze ziekte heeft onder andere een tante en nicht van haar ook, zij kunnen er goed mee leven, hebben niet teveel klachten.

In 2008 leerde ze ook haar tegenwoordige partner Arne kennen. Ze woonde toen nog in Amsterdam, ging twee jaar met hem samen in London wonen en bij terugkomst in Nederland in het iets rustiger Haarlem.

Korte bespreking:

Van den Akker beschrijft het drukke leven dat ze in Amsterdam leidt waar ze woont en werkt als creatieve freelancer. Ze heeft een grote vriendenclub, bezoekt feesten en bijeenkomsten en geniet van wat de stad te bieden heeft. Bovendien is ze sportief, houdt onder andere van surfen, net als de Arne, de Duitse jongen die ze ontmoet. Daarnaast licht ze toe hoe ze in het VUMC te horen krijgt dat ze MS heeft. Ze had al langer vage klachten, tintelingen in haar armen of benen, wazig zien en soms gewoon algehele vermoeidheid.

Van den Akker beschrijft hoe bezorgd haar ouders zijn, hoe ze met haar meeleven en voor haar zorgen als dat nodig is. Want ze krijgt een aantal aanvallen te verduren en moet haar leven anders gaan inrichten. En dat is niet gemakkelijk voor iemand die altijd heel actief is en veel eisen aan zichzelf stelt: leren dat 80 procent ook voldoende is, en anderen laten helpen is erg wennen. Bovendien weet ze niet wat de juiste behandeling is voor haar MS: zichzelf spuiten, waarmee ze op advies van haar arts begint of juist niet. Ze heeft de indruk dat de spuiten niet veel helpen, haar ziekte misschien zelfs verergeren. Maar de specialist is toch de deskundige. Wanneer ze zich gaat verdiepen in onderzoeksliteratuur, blijken bijvoorbeeld de resultaten met de spuiten die zij zet, niet eenduidig. Verder is niet duidelijk of ze al dan niet een milde vorm van MS heeft. Ook daar lopen de meningen over uiteen. Het maakt dat ze zich nog meer gaat verdiepen in verschillende behandelmethoden, de confrontatie aangaat met haar behandelaars, en haar eigen weg zoekt, ook samen met hen.

Daarnaast beschrijft ze hoe de liefde van haar en Arne sterker wordt. Ze heeft hem direct verteld dat ze de diagnose MS heeft gekregen, maar pas gaandeweg de rit wordt duidelijk dat dat maakt dat ze niet alles meer kan. Haar relatie met Arne houdt stand: ze besluiten in Amsterdam te gaan samenwonen en daarna samen voor twee jaar naar Londen te gaan. Daar zijn ze meer op elkaar aangewezen, kunnen bezorgde ouders niet bijspringen als Evelien een slechte periode heeft.

Ook voor vriendinnen is het lastig om te begrijpen wat er aan de hand is, ook al omdat Evelien veel weet te camoufleren. Evelien beschrijft in dit boek hoe zij zelf en al deze mensen omgaan met haar ziekte en wat dat voor hen en haar verandert.

Mooi is, dat Arne haar aan het eind van het boek ten huwelijk vraagt, terwijl duidelijk besproken wordt dat MS een relatie beïnvloedt.

Wat viel op:

-Evelien van den Akker beschrijft goed hoe het is als je jong te horen krijgt dat je MS hebt en je hebt een bruisend, actief leven, sportief bent en een uitgebreide vriendenkring onderhoudt. De impact op dat leven en op een nieuwe relatie worden duidelijk beschreven.

-Ook laat ze goed zien wanneer ze eraan toe was om zelf informatie te vinden over behandelingen die worden voorgeschreven. Zeker als blijkt dat adviezen niet eenduidig zijn.

-Dat je MS niet alleen krijgt.

-De titel: een verwijzing naar een uitslag die positief is en dus meldt dat je een ziekte hebt.

Citaten:

Pag.17: 'Hê? Zei ze nu positief? Een positieve uitslag. Ben ik dus zeik? Maar zo voel ik me helemaal niet. Dus toch!'

Pag.146: "De arts had toen toch echt gezegd dat ik geen mild verlopende vorm heb, omdat mensen die dat hebben volgens haar maar één of twee schubs in hun hele leven hebben.'

'Zoiets had ze inderdaad gezegd, maar hier zeggen ze echt iets anders.'

Nu raak ik helemaal in de war: zoveel informatie van alle kanten.

'wat moet ik nou geloven?'

(...) Voor het eerst sinds de diagnose durf ik weer naar mezelf te luisteren. Ik stop met de medicijnen.'

Pag. 225: 'Ik huil en huil. Mijn lijf schokt en trilt. 'Zoek iemand anders, iemand die wél gezond is. Dan kunnen jullie samen een leven opbouwen en hoeft jij je geen zorgen meer te maken.' Huilend kijk ik hem aan: 'Ik hou van je. Ontzettend veel. Ik wil dat je een mooi leven hebt. Dan maar zonder mij.'

(...)

Ook Arne heeft tranen in zijn ogen. 'It's you I love'

Pag.285: "En dat bang maken, daar zijn jullie goed in geslaagd.' (...) Maar dat wil niet zeggen dat ik dat als positief ervaar. Jullie veroorzaken stress bij patiënten door ze bang te maken. Ik heb me ontzettend rot gevoeld na ons telefoongesprek en uw e-mail waarin u natalizumab aandroeg als mijn ziekte zou verergeren."

Recensies/extra:

<http://www.nationaalsfonds.nl/nieuws/nieuws-algemeen/608-boek-een-positieve-uitslag>

<http://www.leesfanaten.nl/waargebeurd/2415-evelien-van-den-akker-een-positieve-uitslag>

<http://tboekenblog.blogspot.com.es/2014/06/recensie-een-positieve-uitslag-evelien.html>

(...) Een aangrijpend, boeiend en meeslepend verhaal, het verhaal van Evelien die met haar boek een inkijkje geeft in het leven van een chronisch zieke. (...) Veel gebeurtenissen die ze in haar boek beschrijft zijn voor mij als chronisch zieke niet onbekend, ik herken dan ook menig obstakel welke zij op haar pad tegenkomt; de schok van de diagnose, het moeten dealen met je beperkingen, in je hoofd zoveel willen maar een lichaam hebben welke weigert mee te werken, specialisten die je bepaalde medicijnen (willen) voorschrijven maar waarvan je jezelf afvraagt of ze meer kwaad dan goed doen, het onbegrip uit de omgeving omdat er aan de buitenkant ogenschijnlijk niets te zien is, vriendschappen die veranderen, verwateren of helemaal wegvallen, het opnieuw vormgeven van je leven, het bijstellen van je toekomstbeeld en de lange zoektocht naar de juiste behandeling en een mogelijke genezing. (...) Evelien schrijft open en eerlijk over haar verdriet, de pijn, haar wanhoop en haar onzekerheid over de toekomst. Over haar zoektocht naar de juiste behandeling welke kan leiden tot afremming van de progressie van MS en een mogelijke genezing. (...) Bewonderenswaardig is het te lezen hoe Evelien uiteindelijk haar ziekte leert accepteren en een manier vindt om ermee om te gaan.

„Moeten, moeten, moeten ... Het enige wat nu nog moet, is loslaten en me durven overgeven aan het leven. Maar waarom is dát nu juist zo moeilijk?”

"Ik denk aan de afgelopen vierenhalf jaar, vanaf de diagnose tot nu. Het voelt alsof we een reis hebben gemaakt en onderweg op onze eigen manier gezondheid, liefde en geluk hebben gevonden. Nu realiseer ik me dat ik vrij ben, zonder dat ik weg hoeft te rennen. Ik besef ook dat voeding en een andere lifestyle geen medicijnen zijn die al na een paar dagen of weken helpen. Ze hebben tijd en geduld nodig, maar we zijn blij dat we hebben volgehouden. Sinds ik dagelijks negen kopjes gezonde voeding probeer te eten, gluten en koemelk laat staan, supplementen slik en beter naar mezelf luister, is de frequentie van de MS-aanvallen omlaag gegaan en zijn de aanvallen minder heftig."