

Met een positieve instelling genieten van de dingen die je wel kan!

Miranda werkte als croupier in de casino's van Nijmegen en Amsterdam. Tot ze zoveel pijn in haar handen kreeg dat ze moest stoppen. Ze zou hypermobiliteitssyndroom hebben, maar die diagnose was onjuist. Inmiddels is bekend dat ze lijdt aan systemische sclerodermie, een aandoening waarbij het bindweefsel in het hele lichaam stugger wordt. Ook haar longen zijn aangedaan. Er is sprake van een vorm van longfibrose. Miranda werd voor 80 - 100% afgekeurd, maar blinkt uit in genieten van het leven.

DOOR: MICHELLE SCHERPENBORG, TEKSTSCHRIJVER

Niet alleen de veranderingen in haar bindweefsel, ook haar ademhalingsproblemen werden in eerste instantie niet in de juiste context geplaatst. Miranda's conditie verslechterde. Ze stopte met haar werk als croupier en werd manager tablegames bij Holland Casino te Enschede. Dat ging elf jaar goed, maar ze kreeg in toenemende mate last van haar longen. "Er werd nader onderzoek gedaan en in 2013 werd een biopsie van mijn longen genomen," blikt ze terug. "Dat was een zware ingreep, het heeft vier maanden geduurd voor ik weer een beetje oké was." Miranda's linkerlong bleek al voor 50% uit littekenweefsel (fibrose) te bestaan. "Na de operatie kreeg ik een luchtweginfectie die maar niet over wilde," herinnert ze zich. "Ik ben toen gestopt met werken en vanaf dat moment nam mijn conditie weer wat toe."

Miranda werd in 2013 doorverwezen naar het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein. Hier werd de juiste diagnose gesteld. In 2015 kwam ze terecht bij professor Drent. Zij

wilde weten welk doel Miranda hoopte te bereiken. "Ik wilde van mijn vocht af," vertelt Miranda. "Ik moet levenslang aan de prednison. Dat zorgt er voor dat je vocht vast houdt. Ik had een sportief en slank figuur, maar kreeg ineens een voller gezicht, een buikje en dikke armen. Dat is echt niet leuk. Gelukkig slaat de prednison wel goed aan, de situatie is nu stabiel."

Traplopen naar negen hoog als conditietraining

Ook werd Miranda uitgenodigd om deel te nemen aan de Fitbit-studie. De deelnemer stelt zich een doel dat hij over drie maanden wil bereiken. Dan wordt een trainingsprogramma op maat opgesteld. Zo kan belasting en belastbaarheid beter op elkaar afgestemd worden. Dat laatste is misschien wel het grootste voordeel. Ze kreeg een polsband die continu haar activiteiten registreerde. Met behulp van de 'ild care activiteiten monitor app' op haar mobiel werden relevante gegevens verzameld, logisch met elkaar in verband gebracht en weergegeven. Dit gaf Miranda waardevolle nieuwe inzichten. "Je wordt ziek, en weet dan niet meer wat je kunt," legt ze uit. "Ik ontdekte dat ik heel



Miranda ten Holder is alleenstaand en woont in Enschede met haar 3-jarige Chibuabua Pablo. Tot 2013 werkte ze bij Holland Casino. Eerst als croupier, later als leidinggevende. Vanwege haar ziekte, sclerodermie, is ze voor 80 – 100% afgekeurd. Omdat ze praktisch is ingesteld kan ze zich zelfstandig redden. En met een enorm positieve instelling weet ze van de mooie dingen in het leven te genieten. Zie voor meer info ook andere artikelen in reeds verschenen nummers van ild care today (www.ildcare.nl) en in BeLung Magazine (www.belung.nl). email: info@ildcare.nl.

snel buiten adem ben, maar dat mijn hartslag keurig binnen normale bandbreedtes blijft. Zo leer je alarmsignalen van ruis te onderscheiden.”

Omdat Miranda in een appartement op negen hoog woonde, was haar trainingsdoel snel geformuleerd: traplopen. “Alle andere bewoners namen de lift en verklaarden me voor gek,” lacht ze. “Ik liep twee trappen en moest dan telkens even uitrusten. Maar ik merkte gaandeweg dat de tijd die ik nodig had om uit te hijgen korter werd. En trots dat ik was als ik dan uitgeteld op de bank lag!”

Vooruitzicht op een longtransplantatie

Omdat Miranda's longen slecht zijn en ook niet beter zullen worden, komt ze op termijn in aanmerking voor een longtransplantatie. “Op dit moment optimaliseer ik zo veel mogelijk de conditie van het longweefsel dat nog intact is,” schetst ze haar situatie. “Met een longtransplantatie zou ik ineens volledig gezond weefsel hebben en theoretisch alles kunnen doen wat ik wil. Dat klinkt geweldig, maar als je lichaam niet goed op het donorweefsel reageert en het stoot de long af, dan ben je met een paar dagen dood. Mijn levenskwaliteit is nog zo goed, waarom zou ik die gok nu al nemen?”

Praktisch denken met een positieve instelling

Intussen is Miranda verhuisd naar een huis met twee verdiepingen in Enschede. Ze redt zich zelfstandig, maar moet bij grote klussen hulp roepen inschakelen. “Vinyl leggen kan ik niet zelf, maar het huishouden gaat wel. Zodra er iets vies is maak ik het schoon, in etappes.” Toch leeft Miranda zo veel mogelijk op de benedenverdieping, inclusief slapen. “Daar heb ik alles bij de hand. De keuken, mijn bed, Pablo en de buitenwereld.”

Met een positieve instelling laat Miranda komen wat komt. “Mijn 10.000 stappen haal ik iedere dag. Dat dank ik natuurlijk ook aan Pablo, want met hem kom ik per dag minstens twee à tweeënhalve uur buiten. Eigenlijk mocht ik geen hond, want die kan het ziektebeeld triggeren. Maar Pablo verhaart niet, en daarom kan het wel.” Als Miranda zin heeft om aan het strand in de zon te gaan liggen, dan doet ze dat. Maar de uitnodiging van oud-collega's om mee te gaan naar de Gay Pride, lekker in een bootje over de grachten varen, moest ze afslaan. “Joh, voor ik op die boot zit ben ik al moe. Dat gaat niet. Weet je, je kunt jezelf zielig vinden, maar daar schiet je niets mee op. Ik kijk liever wat mijn mogelijkheden zijn. Want als je denkt dat je niets meer kunt en daaraan toegeeft, dan gaat het rap achteruit. Daarom blijf ik positief ingesteld en ik geniet van kleine dingen: de zon die schijnt, vogels die fluiten, en Pablo.”