

Artsen konden Michelle niet helpen: 'Moest met de pijn leren leven'

Eén op de vijf mensen heeft chronische pijn. Voor 85 procent van deze mensen gaat dit gepaard met een depressie en angsten. Dit geldt ook voor Michelle Kraaij (22). Lange tijd was zij zich niet bewust van haar onderliggende mentale pijn, tot ze vorig jaar met haar laatste sprankje hoop op verbetering naar Australië vertrok. "Het idee dat ik nooit zonder pijn kon leven, maakte me radeloos."



Foto door Kat Jayne via Pexels. Dit is niet Michelle.

Al 13 jaar lang heeft Michelle chronische pijnklachten. In haar lies, heupen, buik en benen. Veel pijn. Verschillende therapeuten begonnen vol goede moed een traject met haar, om uiteindelijk te ontdekken waar zij al voor vreesde: niets helpt.

Op haar negende kwam Michelle ten val tijdens een voetbaltraining. Niet lang voor die val werd ze geopereerd aan een liesbreuk en kort daarna verwijderden ze haar blindedarm. Twee ingrepen, die samen met haar val op dat moment voor veel pijn in haar lichaam zorgden. Die pijn is nooit weggegaan.

Jaren verstreken en artsen konden na talloze onderzoeken de oorzaak van Michelles pijn niet ontdekken. Inmiddels weet Michelle dat er op dat moment misschien anders gehandeld had moeten worden. “De chronische lichamelijke pijn was een gevolg van mijn mentale pijn, maar dat wist ik toen nog niet.”

Die mentale pijn kwam vermoedelijk voort uit haar jeugd, die niet altijd even makkelijk was. “Mijn ouders scheidden, er werd een dierbare ziek en daarnaast werd ik enorm gepest op school. Door mijn spontaan opkomende pijn moest ik vaak uitstappen en viel ik vaker buiten de boot. Daarnaast voetbalde ik, wat door de pijn soms moeilijk ging. Vriendinnetjes begrepen me niet en de trainer wist er geen raad mee. Vaak zat ik teleurgesteld op de bank. Die gebeurtenissen hadden veel impact op mij als kind.”

(Bron en volledig artikel RTL Nieuws)

Enquête: is er behoefte aan een krachtiger platform voor pijnpatiënten?

Enkele pijnpatiënten hebben het initiatief genomen om de behoefte te peilen naar een nieuwe patiëntenvereniging waar meer aandacht is voor (chronische) pijn, betere zorg en behandeling rondom (chronische) pijn wordt nagestreefd en die een betere kwaliteit van leven met (chronische) pijn voorstaat. Lees hieronder de introductie. Onderaan vind je een link naar de enquête.

“Er bestaan allerlei soorten patiëntenverenigingen. Meestal zijn die georganiseerd rondom een ziektebeeld, zoals de Hoofdpijnvereniging of de Vereniging voor rugpijnpatiënten. Er is ook een vereniging voor alle mensen met chronische pijn samen, zoals Pijn Hoop.



Wij hebben echter het idee dat sommige verenigingen al jarenlang precies hetzelfde doen en eigenlijk niet meer beantwoorden aan de eisen van deze tijd. Ook staan er bij verenigingen vaak voornamelijk ouderen aan het roer, lopen de ledenaantallen terug, zijn vrijwilligers steeds moeilijker te krijgen en is er weinig nieuwe aanwas van jonge leden. Ze hebben dan in het algemeen ook onvoldoende te bieden aan de pijnpatiënt in het algemeen, en al helemaal niet aan de jongere pijnpatiënt. Dit terwijl de bundeling van honderden, zo niet duizenden, patiëntervaringen en – behoeftes zo krachtig kan zijn!

Wij, Koert, Bert, Thea, Fabiënne, Hennie en Anna, zijn enkele pijnpatiënten die willen onderzoeken of ons idee klopt. Daarvoor hebben we jou nodig, want alleen jij kunt ons vertellen hoe jij hierover denkt en waar jij behoefte aan hebt.

> Invullen duurt +/- 5 minuten; geef je wat uitgebreider antwoord dan is dat heel fijn en ben je iets langer bezig.”

Klik hier voor de volledige tekst van de oproep en de enquête!

Nooit meer geen pijn – Column

door Marleen

In mijn laatste column ben ik geëindigd met de pregabaline en de pijn-arts. Ik neem jullie nu een klein stukje mee terug wat eraan vooraf ging.

Nadat ik mijn neuroloog weer aan de telefoon heb gehad, met de vraag hoe het gaat, wil ze de Pregabaline verder ophogen. Ik ben het er niet mee eens. Het voelt slecht, het helpt niets en dan nog meer zoi in mijn lichaam. Ik besluit dat ik dat niet wil en dat ik naar de pijnpoli doorverwezen wil worden om samen met hun te kijken naar alternatieven.

Daar was mijn neuroloog het niet mee eens, want zij konden echt niets voor me doen was haar stelling. Normaal laat ik me al snel onder een stoel lullen en geloof ik wat artsen zeggen, maar dit keer was ik stellig. Ik wilde zeker weten dat er niet iets anders was, ik wilde duidelijkheid, ik wilde hulp en nee, niet van mijn neuroloog maar van een arts die heeft geleerd wat pijn is en met je leven kan doen.

Een traan rolt over mijn wang



Het duurde een paar weken, maar al snel kon ik bij de pijnpoli terecht. Eerst werd ik gezien door een arts in opleiding. Dave

en ik keken elkaar aan met zo'n blik van 'Daar gaan we weer!', maar eigenlijk viel het heel erg mee. De arts hoorde het verhaal aan, deed lichamelijk onderzoek en vertelde dat er vier behandelmethoden zijn.

In het kort gezegd bestaan die uit:

1. Het plat spuiten van zenuwbanen
2. Medicijnen zoals pregabaline en amitriptyline
3. Tens-therapie (neurostimulatie)
4. Het leren omgaan met de pijn

De arts vertelde wat alles inhield en vroeg waar mijn voorkeur naar uit ging. Tja, geen idee. "Dat wat het beste helpt, dat waar de pijn van weg gaat." Nou, zijn antwoord was daarop heel erg duidelijk: de pijn is wat er is, hij kan de pijn niet wegnemen, wel proberen te verzachten. Maar ik zou vooral moeten leren leven met deze pijn.

Een traan rolt over wang, dan ook een tweede over mijn andere wang. Nee, nooit meer geen pijn, nooit meer, nooit meer geen pijn, altijd pijn, altijd dit, altijd deze helse pijn, nee dat kan niet!

Ik wil geen pijn, niet nooit meer geen pijn, maar gewoon geen pijn. Mijn hoofd werd even één grote waas. Dave nam het gesprek over en vroeg aan de arts wat zijn advies was.

Hij gaat het rijtje af: het platspuiten van de zenuwen kan niet, het is een te groot gebied. Ik voel ondertussen de angst...punt 1 kan niet, straks kan er niets? Medicijnen dan. Zijn advies was om per direct te stoppen met de pregabaline, vanwege de hoeveelheid vocht die ik vast hou. Hij vertelt over de amitriptyline, dat ik dat kan proberen, maar dat het veel nare bijwerkingen heeft zoals aankomen, vieze smaak in mijn mond, verstopping van mijn darmen, onrust.

Is er niet iets met minder bijwerkingen, denk ik. Ik sta altijd voorop als het gaat om bijwerkingen. Het maakt niet uit of ik de bijsluiter wel of niet lees, ik krijg er altijd minstens een stuk of 5.

Tens-therapie. Hij legt uit dat ik plakkers op mijn been moet

plakken en dat daar stroomschokjes doorheen gaan. Het moet ervoor zorgen dat het pijn-stofje minder (snel) vrij komt en ik dus minder pijn zou moeten ervaren. Ik hoor Dave nog vragen of het bijwerkingen heeft. Nee, dat heeft het niet.

Ik knik voorzichtig ja, dat wil ik denk ik wel. Maar mijn hoofd is nog druk bezig met het verwerken dat ik nooit meer geen pijn zou hebben...

Dan gaat de arts verder over het leren omgaan met de pijn. Op de SOLK-poli (Somatisch onverklaarde lichamelijke klachten) zit een apart gedeelte dat je leert omgaan met de pijn door middel van twee therapieën.

Dat wil ik ook wel, denk ik bij mezelf. Ik grijp mezelf bij elkaar en moet nu even scherp zijn. Het nooit meer geen pijn hebben moet maar even een andere keer. Nu ben ik hier en nu wil ik vragen kunnen stellen en kunnen vertellen wat ik graag zou willen. Ik veeg mijn tranen met de zakdoek die ik van Dave heb gekregen weg en neem een slok water...

Drs. Pijn

Ja, ik ben er weer. Ik vraag of ik ook meerdere dingen tegelijk kan volgen. De arts geeft aan dat dat kan. Ik vertel hem dat ik graag wil nadenken over de amitriptyline. Ik leg uit dat ik snel last heb van bijwerkingen en liever niet zoveel zoi in mijn lichaam wil hebben. Ik vraag hem nog een keer of dat platspuiten echt geen optie is. Het leek me het makkelijkste, maar dat kan echt niet.

De Tens-therapie, die wil ik wel graag gaan proberen en ook het leren omgaan moet wil ik ook wel graag gaan doen. Deze arts staat er helemaal achter en vertelt dat hij met zijn collega gaat overleggen en zo weer terug komt.

Even kan ik tot rust komen, goed nadenken, heb ik nog vragen, wil ik nog iets zeggen? Dan komt de arts met zijn collega binnen. Hij stelt zich voor (ik zal hem verder in mijn blog Drs. Pijn noemen) en gaat voor me zitten. Hij vertelt dat hij niet mijn pijn kan wegnemen en dat dat wel het moeilijkste

is dat er in de zorg is; het behandelen van chronische pijn. Verder spreken we nog even over wat ik graag zou willen. Hij staat volledig achter me en snapt me. Hij komt met het voorstel om me ook in een MDO (multidisciplinair overleg) te gaan bespreken om te kijken of er nog andere artsen (van andere disciplines zijn) die nog iets voor me kunnen doen.

Voor de Tens-therapie moeten we de week erop terug komen, de dames van de Tens zijn er nu niet.

Tekst gaat verder onder de advertentie

Tens-therapie

Een week later ben ik weer in het VU. Samen met Dave krijg ik de uitleg hoe de Tens-therapie werkt. Er zijn drie verschillende programma's kan ik uit kiezen en ik moet gaan proberen wat wel/niet werkt. Met een tas aan spullen en een lading instructies gaan we na een uurtje weer naar huis. De weken erop probeer ik ze alle drie uit. Het eerste programma verergert het alleen maar en ik word er ook nog eens heel onrustig van. De tweede die is zoveel beter! De pijn is minder, het is niet over, bij lange na niet, maar het is minder en dat zonder allemaal zoi in mijn lichaam!! Nu hopen dat het derde programma de kers op de taart gaat zijn, maar helaas. De pijn neemt zelfs weer iets toe, dat is dus mijn programma ook niet. Maar programma 2 is al beter dan die pregabaline ☐



Na een paar weken moet ik terug komen bij

Drs. Pijn. Ik vertel hem mijn bevindingen over de Tens-therapie en hij is blij met het resultaat. Ik krijg een eigen kastje en mag hier mee verder gaan. Het traject leren omgaan met is de pijn is pas net begonnen, daar kan ik nog niet veel over zeggen. De amitriptyline, waar ik over zou nadenken ben ik er nog niet uit wat ik daar mee wil, ik vertel hem dat ik zo snel op bijwerkingen reageer, dat ik zo blij ben dat ik eindelijk af val en dat ik dan weer zo'n medicijn ga slikken. Hij snapt mijn twijfels en adviseert dan ook er niet mee te starten. Het is een fijn gesprek en we spreken dan ook af om over een tijdje weer telefonisch contact te hebben om te kijken hoe het dan gaat.

PMT & CGT

Hoe leer je om te gaan met de pijn? Geen idee, maar daarvoor ga ik twee verschillende therapieën volgen.

PMT is de afkorting voor psychomotorische therapie. De therapeut richt zich op de problematiek zoals die naar voren komt in bewegingsgedrag, lichaamstaal, lichamelijke spanningen, lichaamshouding, lichaamssensaties en lichaamsbeleving.

CGT is de afkorting voor cognitieve gedragstherapie. Cognitieve gedragstherapie is een denk- en doe therapie. Gesprekstherapie wordt aangevuld met oefeningen en gedragsexperimenten in het alledaagse leven.

Inmiddels zijn we in de afrondende fase van de twee therapieën. Wat heb ik een hoop geleerd, wat weet ik steeds beter waar ik sta, wat ik kan, wat ik niet kan en wat de

consequenties zijn als ik iets dan toch doe. Gaat het altijd vanzelf? Nee, dat nog zeker niet, maar beetje bij beetje, stapje voor stapje ga ik de goede richting op en moet ik het zelf gaan (leren) doen.

60% om 40%

Na vele verhalen van anderen was ik best terughoudend om naar de SOLK-afdeling te moeten om daar te leren omgaan met de pijn. De SOLK is voor mensen die onvoldoende verklaarbare somatische klachten hebben. Dus als een arts niets kan vinden, dan moet je maar daar heen. Zo wordt er ook vaak beredeneerd, en ik wil zeker geloven dat dit vaak gebeurt en misschien ook wel te vaak, te snel, terwijl er wel werkelijk iets is. Maar ik kwam er niet omdat ik onverklaarbare klachten had, ik kwam er om te leren omgaan met de pijn. Maar toch was ik wel wat voorzichtig.

Gelukkig was dat niet nodig. De twee dames bij wie ik de therapieën volgde waren echt goed en ik heb veel van ze mogen leren! Natuurlijk was het niet altijd even makkelijk en hielden ze ook met enige regelmaat een spiegel voor me die ik liever niet zag, maar het was goed dat ze het deden!

Stress

Zo heb ik een boek bijgehouden met alle opdrachten die ik moest maken. Zo moest ik een aantal weken mijn stress per dag een score geven met daarbij de klachten en hoe ernstig die waren en wat ik heb geleerd. Dat stress veel doet met mijn pijn, maar ik heb ook geleerd hoe ik deze stress zelf weer naar beneden kan brengen. Natuurlijk werkt het niet altijd, maar vaak wel! Zo heb ik nu bijna altijd muziek op staan en mag ik van mezelf als afleiding in zulke momenten een spelletje spelen op mijn mobiel. Of als het een beetje gaat met de pijn bezig zijn in mijn bullet of art-journal. Als de pijn te heftig is dan lukt me dat niet en is het spelletje een goede afleiding.

Dagindeling

Een vaste dagindeling helpt me bij het afwisselen van activiteiten en rustmomenten. Het was een heel gepuzzel om te kijken hoe en wat helpt, maar ik weet inmiddels dat als ik in de ochtend iets te veel loop (en dat is vaak al als ik een paar minuten meer doe dan wat kan) dan moet ik 's middags echt minimaal twee uur mijn bed in om mijn benen de juiste rust te geven. Dus het is goed afwegen hoe ik wat wanneer doe. Het heeft weken geduurd voor ik door had wat wel en niet kan op een dag en nog is het soms heel lastig, maar ik leer steeds beter te voelen wat mijn benen per dag aan kunnen. Dat hangt deels ook samen met wat het weer buiten is. Kou is echt zwaar slecht voor mijn benen.

Witboek

Door de vele pijn ging ik steeds negatiever denken over mezelf, mijn lichaam. Gedachten hangen samen met gedrag, emoties, de pijn en de lichamelijke gevolgen daar weer van. Het is een soort van negatieve spiraal waar je in zit en ik kan jullie zeggen, daar zat ik zeker in. Ik moest dan ook een witboek gaan bijhouden. Iedere dag drie positieve dingen opschrijven, dingen die ik heb mee gemaakt, complimenten van anderen, gedachten, het maakt niet uit, als het maar positief is. Ik heb daar in het kamertje heel hard moeten lachen van binnen. Acht weken dit volhouden, wat een onzin!

Toen ik het thuis vertelde aan Dave, moest hij nog harder lachen. Ga je dit echt doen? Ja, dit ging ik echt doen, al vond ik het de grootste onzin. Maar als het bij de therapie hoort en me helpt, dan ga ik dat zeker doen. En ik kan jullie vertellen, zo'n onzin was het niet, want het hielp! Alles werd steeds rooskleuriger, steeds leuker, steeds mooier, steeds beter!! Wat had die pijn toch een hoop ellende gezaaid in mijn hoofd.

Niet elke dag zal misschien goed zijn, MAAR er zit wel iets goeds in iedere dag.

Echt een spreuk die voor mij wel de ogen heeft doen openen.

Nee, niet iedere dag is goed en dat zal de rest van mijn leven zo zijn. Daar heb ik ook echt mee moeten leren leven. Maar iedere dag heeft wel iets goeds. Dagelijks moest ik dingen opschrijven die niet goed waren, die niet goed gingen, dat was negatief was. Daarbij moest ik vele vragen beantwoorden, waarvan één er was wat er positief was aan al dat negatieve? Nou, in het begin kon ik het echt niet zien, maar al doende al lerende zag ik dat er vaak echt ook wel positieve dingen aan zaten.

Tekst gaat verder onder de advertentie

In drie stappen

Het nieuwe leren denken, het nieuwe leren leven, het is anders dan ik gewend ben, dan ik gewend was. Ik ben eigenlijk al redelijk gewend aan het nieuwe denken. Ik denk in drie stappen, in drie dagen, wat ga ik vandaag doen, wat ga ik morgen doen, wat ga ik overmorgen doen. Ik ga het proberen uit te leggen aan de hand van een voorbeeld.

Dag 1

- Ik ga vandaag met Damaris naar het park rijden om daar langs het Markermeer een rondje te rollen.
- Ik ga morgen (dag 2) met de ergotherapeut oefenen om een bult op te rijden met de rolstoel, er weer veilig af te rijden en een spoorweg over met mijn rolstoel.
- Ik ga overmorgen (dag 3) met Dave naar IKEA, spullen terug brengen en andere spullen halen.

Dag 2

- Gister schreef ik; Ik ga morgen met de ergo oefenen om een bult op te rijden met de rolstoel, er weer veilig af te rijden en een spoorweg over met mijn rolstoel.
- Vandaag: Ik ga vandaag met de ergo oefenen om een bult op te

rijden met de rolstoel, er weer veilig af te rijden en een spoorweg over met mijn rolstoel.

– Gister schreef ik; Ik ga overmorgen (dag 3) met Dave naar IKEA, spullen terug brengen en andere spullen halen. Nu ga ik kijken, is dat haalbaar?

Vandaag: Ik ga morgen (dag 3) met Dave naar IKEA, spullen terug brengen en andere spullen halen.

– Ik ga overmorgen (dag 4) voor het eerst na lange tijd weer zwemmen in de groep met chronisch zieke mensen.

Dag 3

– Gister schreef ik: Ik ga morgen (dag 3) met Dave naar IKEA, spullen terug brengen en andere spullen halen.

Vandaag: Ik ga vandaag met Dave naar IKEA, spullen terug brengen en andere spullen halen.

– Gister schreef ik: Ik ga overmorgen (dag 4) voor het eerst na lange tijd weer zwemmen in de groep met chronisch zieke mensen.

Vandaag: Ik ga morgen niet zwemmen, ik ga morgen naar het ziekenhuis voor controle voor mijn rechter oor. → Ik ben er dus achter gekomen dat het zwemmen niet haalbaar is en moet mijn planning aanpassen.

– Ik ga overmorgen lekker eventjes fröbelen in mijn hobbykamer.

Ik plan dus nu voor drie dagen vooruit, maar kijk per dag of het nog haalbaar is en of ik andere dagen anders moet plannen. In het voorbeeld hierboven gaat het om één activiteit, inmiddels heb ik geleerd mijn dag zo te plannen. Het is gek, maar het werkt!

Ik ben nu bezig met de afronding van de therapie, ik plan minder, ik probeer maar 60% van mijn energie op te maken aan afspraken en moet dingen op een dag, de andere 40% zijn voor onvoorziene gebeurtenissen. En zijn die er niet dan kan ik lekker hobbyen en ben ik aan het eind van de dag niet eens helemaal gesloopt! Natuurlijk is het niet altijd makkelijk en gaat het ook wel eens (on)bewust mis, maar ik weet weer hoe ik

dat zijden draadje kan klimmen en weer verder te gaan!

De volgende keer vertel ik jullie over alle hulp die ik heb gehad in mijn omgeving. Zo bijzonder, zo fijn en zo lief!

Uitjes en weekendje weg – Column

door Madelon

Je kent ze wel, gezellige uitjes met het gezin. Naar de dierentuin, het bos, het strand, een pretpark of gewoon even op bezoek bij opa en oma of vrienden. Het ene plan je, de ander is een spontane actie. Bij een spontaan bezoekje aan iemand, KAN het natuurlijk zijn dat iemand er niet is en dat je je plannen moet aanpassen. Bij geplande bezoeken, moet er al iets bijzonders zijn wil het niet doorgaan.

HANDLEIDING

CHRONISCH ZIEK ZIJN,
HOE DOE JE DAT?



Bij ons
niet...gepl
ande
dingen
kunnen
regelmatig
afgezegd/o

omgegooid worden ondanks dat we er al erg veel rekening mee houden (lees: langer en extra slapen, dagen ervoor minder doen, dagen erna niks plannen) maar ja een slechte dag...die plan je niet...die is er gewoon. En dan wordt hier alles omgegooid of mijn vriend besluit alleen met mijn zoontje op pad te gaan.

Baal ik dan? NATUURLIJK! Balen mijn vriend en zoontje?

Natuurlijk! Maar inmiddels weten we ook dat het niks veranderd. Sterker nog, als we stug blijven doen wat we hadden gepland, voel ik me alleen maar slechter en duurt het alleen maar langer voor ik me weer een beetje oké voel. Dus zijn we nu aan het leren om mee te bewegen in mijn lichamelijke gesteldheid... En laten we helder zijn....daar zijn we nog lang niet in uitgeleerd....

Dit weekend gaat mijn vriend alleen een weekendje weg met zijn collega's en aanhang van de vrijwillige brandweer. Dit doen ze 1x in de twee jaar en is altijd een gezellige bedoeling. Een weekend teambuilding, spelletjes, bonte avond, de kroeg in, lekker eten en genoeg drinken. En iedereen die op zijn of haar manier meedoet. Dit jaar dus zonder mij. De afgelopen keren heb ik téveel last gehad na die tijd (daar hebben we dus al van geleerd) en niet omdat ik een weekend lang teveel gedronken had, want dat doe ik al een aantal jaar niet meer. Gelukkig bestaat er tegenwoordig zoiets als Whatsapp en zie ik toch nog wat beelden voorbij komen, tegelijkertijd is dat ook weer erg confronterend want je maakt het niet echt mee.

Maar goed, hij zit daar en ik zit thuis met ons zoontje. En ook al ben ik thuis, dit weekend hakt er ook voor mij flink in. Rustmomenten kan ik niet houden zoals ik normaal zou doen, maar aangepast doordat onze jongen dat toelaat.

Ik lig tussendoor even rustig op de bank met m'n ogen dicht en af en toe dommel ik even weg. Hij speelt dan rustig met de LEGO of doet een spelletje op de tablet. Wat een aanpassingsvermogen kan dat kereltje hebben! Dit zijn ook weekenden dat we er samen toch een beetje een feestje van proberen te maken. Een extra snoepje, langer TV kijken...dat soort dingen, een dagje weg of iets dergelijks lukt gewoonweg niet. Dit keer heb ik een paar DVD's op de kop weten te tikken van zijn favoriete TV- helden Paw Patrol en Bob de Bouwer en K3...jawel onze jongen vindt K3 ook leuk en leeft zich helemaal uit op de liedjes. Wat voor mij weer enorm genieten is! Win-win situatie dus.

Gelukkig komen mijn ouders of schoonouders in zo'n weekend ook een poosje om te helpen. En dit kan met de kleinste dingen zijn. Even wat was vouwen, een rondje lopen of fietsen met onze jongen of hond, mij even extra laten slapen. Zo fijn! En zonder hen zou ik ook niet weten hoe ik het zou moeten volhouden. Waarschijnlijk springen er dan hele lieve vrienden in de bres, want lieve vrienden hebben we! Wauw! Allemaal op hun eigen manier helpen ze ons. De 1 door te helpen met onze jongen, de ander door mijn vriend even mee te nemen naar de kroeg om slap te ouwehoeren, weer een ander appt regelmatig om te horen hoe het gaat, vraagt of ik puf heb voor koffie en komt me thuis knippen. En als ik last minute te duizelig ben, kan ik met een telefoontje weer afzeggen zonder scheve gezichten. En zo kan ik nog wel even door gaan.

Al met al hebben we gelukkig veel mensen op wie we terug kunnen vallen als het nodig is en dat is in de afgelopen jaren al meer dan eens geweest... dus vanaf deze kant een speciale dank aan onze vrienden en familie!

De Lepeltheorie

Wat is de lepeltheorie?

Christina Miserandino vond de lepeltheorie uit om uit te leggen hoe het voelde om te leven als chronisch zieke. De lepels worden gezien als energie die je hebt op een dag. Elk persoon, gezond of ziek, heeft bijvoorbeeld twaalf lepels.



Iemand die gezond is staat op en voelt zich uitgeslapen, neemt een douche, gaat werken, maakt eten, doet zijn huishouden en heeft zelf nog energie om samen met vrienden uit te gaan. Voor iemand met een chronische aandoening, is dit allemaal niet meer vanzelfsprekend, opstaan maar niet uitgeslapen zijn, werken, eten maken en iets van het huishouden doen, kost hen meer energie. Laat staan dat er nog energie over is om uit te gaan.

Maar om een beter

voorbeeld te geven staat hieronder de uitleg in het Nederlands.

De Lepeltheorie*

Mijn beste vriendin en ik zaten in een restaurantje lekker te kletsen. Zoals gebruikelijk was het erg laat en zaten we al veel te lang na te tafelen. Toen ik mijn medicijnen tevoorschijn haalde en ze innam met een hapje eten, zoals ik wel vaker deed, zat mijn vriendin naar me te kijken met een merkwaardig starende blik, in plaats van gewoon door te praten. Plotseling vroeg ze mij hoe het was om chronisch ziek te zijn. Ik vond dat nogal raar, niet alleen vanwege haar lukrake vraag, maar ook omdat ik er eigenlijk van uitging dat

zij alles wist wat er te weten valt over mijn ziekte. Ze is mee geweest op doktersbezoeken, ze heeft me met krukken zien lopen en me zien huilen van de pijn. Wat wil je nog meer weten, dacht ik. Ik begon te ratelen over mijn medicijnen, de pijn en vermoeidheid, alle bijverschijnselen, maar ze bleef maar door vragen en leek niet tevreden met mijn antwoorden. Ik was heel verbaasd, omdat ze al jaren mijn beste vriendin is.

Toen keek ze ineens naar me met een blik die elk ziek persoon wel kent: zo'n gezicht vol pure nieuwsgierigheid naar iets wat geen gezond persoon écht kan snappen. Ze vroeg hoe het voelde, niet lichamelijk, maar hoe het voelde om mij te zijn, om pijnpatiënt te zijn. Terwijl ik weer kalm probeerde te worden keek ik wat in het rond voor hulp; in elk geval treuzelde ik om mijn gedachten weer op orde te krijgen. Ik zocht naar de juiste woorden. Hoe moest ik reageren op een vraag waar ik zelf het antwoord nog nooit op gevonden had? Hoe legde ik uit dat elk detail van iedere dag weer beïnvloed wordt door de ziekte en hoe maakte ik dat dan duidelijk aan een gezond persoon? Ik had het erbij kunnen laten, er een grapje van maken zoals ik gewoonlijk doe en van onderwerp veranderen, maar ik bedacht me dat, wanneer ik het niet eens duidelijk kon maken, hoe ik dan van haar begrip kon verwachten? Als ik het niet eens kon uitleggen aan mijn beste vriendin, hoe zou ik mijn levendan aan anderen kunnen uitleggen? Ik moest het dus in elk geval proberen.

Tekst gaat verder onder de advertentie

Op dat moment werd de Lepeltheorie geboren. Ik greep elke lepel die op tafel lag, joh, ik greep zelfs alle lepels die ik maar zag, ook die van andere tafels. Ik keek in haar ogen en zei tegen haar: 'Alsjeblieft, hier heb jij een chronische ziekte'. Ze keek me aan of ik stapelgek was geworden, zoals iedereen zou doen die een bos lepels krijgt overhandigd. Het

koude metalen bestek kletterde tegen elkaar toen ik de hele verzameling in haar handen duwde. Ik legde haar uit dat het verschil tussen gezond zijn en ziek zijn vooral bestaat uit keuzes maken, of in elk geval uit heel erg bewust moeten nadenken over dingen waar de rest van de wereld zich niet druk over hoeft te maken. Gezonde mensen hebben de luxe een leven zonder keuzes te leven, een luxe die de meesten voor lief nemen. De meeste mensen beginnen de dag met een ontelbare hoeveelheid mogelijkheden en genoeg energie om te doen wat ze maar willen, vooral jonge mensen. Over het algemeen hoeven ze zich geen zorgen te maken over het effect van hun keuzes.

Om mijn zienswijze duidelijk te maken, gebruikte ik de lepels. Ik wilde dat ze daadwerkelijk iets vast had, iets wat ik haar weer af kon pakken, zodat ze kon begrijpen wat het is als iemand of iets de controle over je leven heeft. Ze greep de lepels enthousiast vast. Ze snapte niet wat ik aan het doen was, maar ze is altijd in voor een lolletje en ze dacht waarschijnlijk dat ik grappig probeerde te zijn zoals ik meestal doe wanneer het te gevoelig wordt. Ze wist nog niet half hoe gevoelig het nog ging worden. Ik vroeg haar om haar lepels te tellen. Ze vroeg waarom, en ik legde uit dat wanneer je gezond bent, je ervan uitgaat dat je een oneindige voorraad lepels hebt. Wanneer je echter, zoals ik, je dag in moet plannen moet je van tevoren al weten met hoeveel lepels je begint. Het garandeert niet dat je er niet onderweg misschien een paar zult verliezen, maar het helpt in elk geval om te weten wat je startpositie is.

Ze telde twaalf lepels. Ze lachte en zei dat ze er meer wilde. Ik zei 'nee' en toen ze teleurgesteld was wist ik gelijk dat mijn experiment zou gaan werken, en we waren nog niet eens begonnen. Ik wil al jaren meer lepels en ik heb nog steeds niet uitgevonden hoe ik die moet krijgen, dus waarom zij wel? Ik vertelde haar ook dat ze op elk moment zou moeten bijhouden hoeveel ze er nog had en dat ze ze niet moest laten vallen, want je mag nooit vergeten dat je een chronische

ziekte hebt en dus moet je altijd de verdeling van je energie in het oog houden. Ik vroeg haar om al haar dagelijkse taken van één dag op te noemen, ook de eenvoudigste. Toen ze begon te ratelen over haar dagelijkse dingetjes of gewoon leuke activiteiten om te doen, legde ik haar uit dat elk ding haar een lepel zou kosten.

Ze begon onmiddellijk als eerste taak met het zich klaarmaken om naar het werk te gaan. Ik onderbrak haar en pakte haar een lepel af. Ik greep haar zowat bij haar strot. Ik zei: 'Nee! Je staat niet gewoon op. Je moet je ogen zowat openbreken en je realiseert je dat je weer te laat bent. Je hebt door de pijn slecht geslapen. Je moet jezelf uit bed slepen en je moet eerst wat eten voor je ook maar aan iets anders kunt gaan denken. Als je dat niet doet kun je namelijk je medicijnen niet nemen en als je je medicijnen niet neemt kun je net zo goed gelijk opgeven en al je lepels en die van morgen inleveren. Ik greep snel nog een lepel en zij realiseerde zich ineens dat ze nog niet eens aangekleed was. Douchen kostte haar een lepel, omdat ze haar haar waste en haar benen schoor. 's Morgensvroeg zo veel rekken en bukken zou haar eigenlijk meer dan één lepel moeten kosten, maar ik wilde haar niet zo snel al aan het schrikken maken. Aankleden was nog een lepel. Ik onderbrak haar en verdeelde al haar taken in kleine stukjes, om haar te laten zien dat elk detail er toe doet en dat er dus over nagedacht moet worden. Je kunt niet zo maar wat aantrekken als je ziek bent. Ik legde uit dat ik fysiek moest zien welke kleren ik aan kon krijgen.

Als mijn handen zeer doen is een bloes met knopen ondenkbaar. Als mijn rug erg stijf is, krijg ik zelfs met mijn 'sokaantrekker' geen maillot of panty aan. Met dit alles ben je al twee uur bezig met het begin van de dag. Ik geloof dat ze begon te begrijpen dat ze in theorie nog niet eens op het werk was en dat ze nog maar zes lepels over had. Ik legde haar vervolgens uit dat ze heel goed moest nadenken voor ze haar keuzes voor die dag maakte, want als de lepels op zijn, zijn

ze op. Soms kun je er nog wat lenen van morgen, maar bedenk dan ook dat morgen nog moeilijker wordt met nog minder lepels om mee te beginnen. Ik moest haar ook nog duidelijk zien te maken dat je, als je mijn ziekte hebt, er altijd rekening mee houdt dat morgen de dag kan zijn dat je zo veel pijn hebt dat je nauwelijks kunt lopen, of iets anders wat nog meer problemen gaat geven. Dus je wilt niet op je minimale aantal lepels draaien, want je weet maar nooit wanneer je er nog meer nodig zult hebben.

Tekst gaat verder onder de advertentie

Ik wilde haar ook niet deprimeren, maar ik moest wel realistisch blijven en helaas is het 'voorbereid zijn op het ergste' een dagelijkse realiteit voor mij. Zo gingen we door de rest van de dag en langzaam leerde ze dat lunchen haar een lepel kostte, net als staan in de trein en zelfs te lang achter de computer zitten. Ze werd gedwongen keuzes te maken en anders over dingen te gaan nadenken. Hypothetisch moest ze kiezen of ze nog kleine boodschapjes wilde doen of niet, als ze vanavond nog wilde kunnen eten. Toen we aan het einde van haar 'doen alsof-dag' kwamen, zei ze dat ze honger had. Ik legde uit dat ze inderdaad nog moest avondeten maar dat ze ook nog maar een lepel over had. Als ze zou gaan koken zou ze niet meer genoeg energie over hebben om nog af te wassen. Als ze uit eten zou gaan, zou ze misschien te moe zijn om nog veilig naar huis te kunnen rijden.

Toen vertelde ik haar ook nog maar, dat ik me er nu niet eens druk over maakte omdat ze waarschijnlijk toch te veel pijn zou hebben om überhaupt nog zin in koken te hebben. Dus, ze besloot soep warm te maken, dat was makkelijk. Toen vertelde ik haar dat het nog pas zeven uur 's avonds was en dat ze nog een lepel over had, dus ze kon ook nog iets leuks gaan doen, of een beetje schoonmaken of wat andere klusjes doen, maar niet alles. Ik zie haar zelden heel emotioneel, dus toen ik zag

dat ze het erg moeilijk had, vond ik dat ik mijn punt wel duidelijk had gemaakt. Ik wilde haar natuurlijk niet overstuur zien, maar tegelijkertijd was ik een beetje blij dat er nu misschien eindelijk eens iemand was, die me een beetje snapte. Ze had tranen in haar ogen en ze vroeg zachtjes: 'Meid, hoe doe je dat? Moet je dit echt elke dag doormaken?' Ik legde uit dat sommige dagen erger waren dan andere, maar ook dat ik soms aan de dag begon met meer lepels dan ik had verwacht. Maar ik kan het niet laten verdwijnen of het ook maar een moment vergeten, ik moet er altijd rekening mee houden.

Ik gaf haar een lepel die ik achter had gehouden en zei: 'Ik heb geleerd om altijd een extra lepel in mijn broekzak te bewaren, als reserve. Je moet altijd voorbereid zijn.' Het is moeilijk, en het moeilijkste is om te leren het rustig aan te doen en niet alles te willen doen. Hier vecht ik tot op de dag van vandaag nog mee. Ik haat het om me buitengesloten te voelen, te moeten kiezen om thuis te blijven, of om dingen te moeten laten die ik had willen doen. Ik wilde haar die frustratie laten voelen. Ik wilde dat ze begreep dat alles wat anderen doen zo makkelijk voor ze is, maar voor mij zijn al die dingen honderden kleine taken in één. Ik moet rekening houden met het weer en de hele planning voor die dag, voor ik ook maar met een enkele taak kan beginnen. Waar anderen gewoon alles doen, moet ik een aanvalsplan bedenken, alsof ik een oorlog aan het voorbereiden ben. Dat is het verschil in leefstijl, het verschil tussen gezond en ziek zijn. Als je gezond bent, heb je de heerlijke mogelijkheid om niet na te hoeven denken en gewoon te doen.

Ik mis die vrijheid. Ik mis het niet hoeven tellen van mijn lepels. Nadat we onze tranen hadden gedroogd en we nog even napraatten, merkte ik dat ze verdrietig was. Misschien snapte ze het nu. Misschien realiseerde ze zich dat ze het nooit echt en volledig kon begrijpen. Maar in elk geval zou ze nu misschien niet zo vaak meer klagen als ik een avondje uit moet afzeggen of waarom ik niet zo vaak bij haar kom, maar zij

altijd naar mij moet komen. Ik gaf haar een knuffel toen we het restaurant uitliepen. Ik had nog steeds die ene lepel in mijn hand en zei: 'Maak je geen zorgen. Ik zie het soms als een zegening. Ik ben genoodzaakt na te denken over alles wat ik doe. Weet je wel hoe veel lepels sommige mensen elke dag verspillen? Die luxe heb ik niet, en ik heb ervoor gekozen om deze tijd met jou door te brengen.

Sinds die avond heb ik de Lepeltheorie vaak gebruikt om mijn leven aan anderen uit te leggen. Ondertussen gebruiken mijn vrienden en familie die lepels nu als referentie. Het is een code geworden voor wat ik wel en niet kan doen. Als mensen de Lepeltheorie eenmaal begrijpen, dan begrijpen ze mij ook beter, maar ik denk zelfs dat ze hun eigen leven ook anders bekijken. Ik vind het niet alleen een duidelijke manier om iemand met chronische pijn te begrijpen, maar iedereen die moet leven met een handicap of ziekte. Hopelijk nemen ze hun leven nu niet meer als zo vanzelfsprekend. Ik geef een stukje van mezelf, in elke mogelijke betekenis, wanneer ik iets doe. Het is een beetje een 'inside joke' geworden. Ik plaag nu vaak als ik bij iemand ben, dat ze zich vereerd moeten voelen omdat ik een van mijn lepels aan ze geef...

" De lepeltheorie is het verhaal van schrijver en lupuspatiënt Christine Miserandino. Haar Spoon Theory heb ik vertaald en aangepast voor chronisch pijnpatiënten. De bron is www.butyoudontlooksick.com, de website die ze in 2003 begon. Op de Lepeltheorie rust copyright, dus mag niet overgenomen worden zonder melding van de oorspronkelijke bron!*

Met dank aan Boek-en-Steun (Steun en hulp vóór en dóór chronische pijnpatiënten en de mensen om hen heen) voor deze informatie.