

Webserie: Fibromyalgie

Webserie Ziektes & Aandoeningen

Fibromyalgie kent een heel aantal symptomen, de aanwezigheid hier van kan per individu verschillen. De klachten/symptomen die het meest aanwezig zijn, zijn pijnklachten in bindweefsel en spieren (waar de pijn zit en hoe erg de pijn aanwezig is kan verschillen per individu) en vermoeidheid. Daarnaast zijn er heel veel 'vage' klachten die bij Fibromyalgie horen. De symptomen van Fibromyalgie kunnen zich zowel lichamelijk als geestelijk uiten.

* Dit is een video in onze Webserie Ziektes & Aandoeningen. Met enige regelmaat zullen we hier video's delen waarin een ziekte of aandoening wordt uitgelegd of op een andere manier besproken. Wil je ontdekken wat we al eerder hebben geplaatst? Zoek dan op Webserie, in het zoekveld op deze pagina of bij de categorieën.

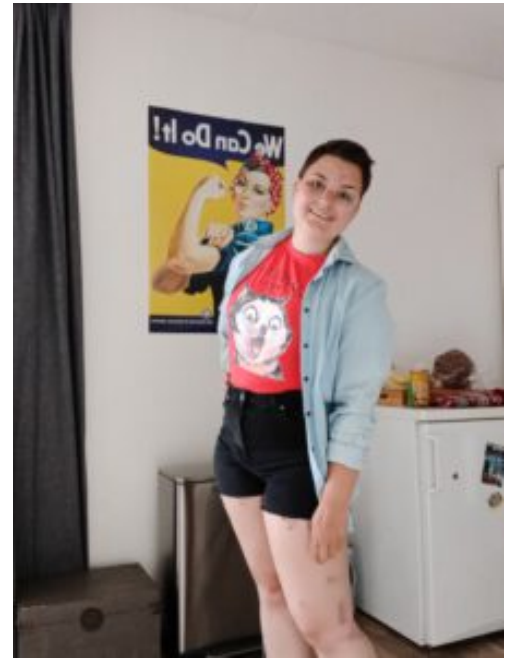
(Bron: Fibromyalgieblog)

Chris – NLD, schizoaffectieve stoornis, fibromyalgie, chronisch pijnsyndroom, FNS

Ik ben Chris, 25 jaar. Ik heb veel 'labeltjes' achter mijn naam staan: de leerstoornis NLD, schizoaffectieve stoornis, fibromyalgie, chronisch pijnsyndroom en FNS (Functionele Neurologische Stoornis). Die labels maken mij niet wie ik ben, al ben ik daar wat te laat achter gekomen.

Een half jaar geleden ben ik in een psychose suïcidaal geworden en heeft de politie mij verkeerd begrepen waarna ik 17 dagen heb vast gezeten omdat er geen plek was in de psychiatrie. Toen ik daaruit terugkeerde naar huis, ben ik ingestort.

Door het onterecht vastzitten ben ik nog meer suïcidaal geworden. Ik ben daardoor 4 maanden geleden (voor de tweede keer) voor de trein gesprongen. Ik brak mijn bovenbeen in drieën, mijn rug en sleutelbeen. Daarnaast heb ik ook een hersenkneuzing opgelopen.



Daarnaast heb ik ook een hersenkneuzing opgelopen.

In plaats van dat het me nog dieper in de put heeft gebracht, ben ik juist heel hard gaan vechten om toch wat van mijn leven te kunnen maken. De juiste steun heeft mijn vechtersgeest weer aangewakkerd. Ja, ik zit in een rolstoel de komende tijd (zo niet voor eeuwig). Ja, ik heb altijd pijn. Maar opgeven? Nee, nooit meer! Ik kan hopelijk met mijn verhaal anderen helpen zodat het ze niet overkomt!

En wat ik het meeste hoop, is dat ik het verschrikkelijke stigma van psychiatrische aandoeningen af kan halen. Met een psychische aandoening ben je niet afgeschreven, gek of een hopeloos geval. Je hebt een uitdaging meer, een hindernis, maar die hoeft je niet te stoppen het beste van je leven te maken.

Sta open voor hulp van anderen, en je vindt de kracht die binnen in je zit.

Met de kleine stappen kom je niet minder vooruit, geduld is goud waard.

—

*Ik weet wat er gebeurd is,
Ik ervaar de gevolgen,*

Het gemis.

Maar weet ik ècht wat er gebeurd is?

Ik weet dat het pijn deed,

Ik voel het nog steeds.

De pijn...

Maar wist ik wel wat ik deed?

Ik stel mezelf dagelijks de vraag,

Wilde ik dit?

Moest het zo gaan?

Toch werd het weer vandaag.

Een nieuwe dag,

Een nieuwe kans.

Opnieuw het gemis.

Dat ik nooit voorzag.

—

Hoi, ik ben Chris, 25 jaar. Dit is mijn 'levensverhaal'!

'Fibromyalgie is in de hersenen te zien'

Onderzoekers hebben bijna de oorzaak achterhaald van fibromyalgie, een ziekte die chronische pijn over het hele lichaam veroorzaakt en niet altijd serieus genomen wordt. Patiënten met fibromyalgie hebben vaak erge pijn zonder bekende oorzaak. Nu zijn Zweedse en Amerikaanse onderzoekers het ontstaan van de ziekte echter op het spoor.



Foto door meo via Pexels

Fibromyalgie wordt gekenmerkt door chronische pijn op veel plekken in het lichaam, concentratiestoornissen, vermoeidheid en hoofdpijn. Het woord 'fibromyalgie' betekent pijn in pezen en spieren. Het is een ziekte waarbij verstoringen in het centrale zenuwstelsel tot verschillende soorten pijn in het hele lichaam leiden. Veel patiënten beschrijven de symptomen als het gevoel dat alles pijn doet. De ziekte is op dit moment niet te genezen, maar als de diagnose op tijd gesteld wordt, kun je er – met de noodzakelijke steun en behandeling – goed mee leven.

Het onderzoek duidt erop dat de ziekte het gevolg is van een ontstekingsreactie in de hersenen waarbij zogenoemde gliacellen, de steuncellen van het zenuwstelsel, betrokken zijn.

Toen bij 31 patiënten de activiteit van twee soorten gliacellen – microgliacellen en astrocyten – bekeken werd, bleek dat met name de microgliacellen zeer actief waren. Die spelen een centrale rol in het immuunsysteem van de hersenen en verwijderen daar onder meer lichaamsvreemde micro-organismen. Bij fibromyalgie lijken de microgliacellen te sterk te reageren en onnodige ontstekingen te veroorzaken.

(Bron en volledig artikel Wetenschap in Beeld)

Diana – Fibromyalgie, astmatische bronchitis en eczeem

“Mijn naam is Diana, ik ben 35 jaar, ben getrouwd met Martijn en trotse moeder van de 7-jarige Mitchell. Al snel na mijn geboorte bleek ik astmatische bronchitis en eczeem te hebben. En sinds negen jaar heb ik de diagnose fibromyalgie.



Eigenlijk heb ik altijd al klachten gehad waar niet serieus naar gekeken werd. Op school al had ik moeite met het zitten op de stoelen daar. Lopen en fietsen ging ook moeizaam. Mijn huisarts weet het aan een depressie en schreef antidepressiva voor. Mijn weerstand is nooit best geweest, en ik was dus vaak ziek en gebruikte met regelmaat antibiotica en Prednison.

Later ben ik in de kinderopvang gaan werken. Op een kinderdagverblijf hangen altijd wel virussen in de lucht en ik pikte ze allemaal op. In het begin was vier dagen per week werken goed te doen. Maar op een gegeven moment werd ik steeds vaker ziek. Ik heb alle mogelijke dingen geprobeerd om uit te zoeken wat er aan de hand was. Van de huisarts tot KNO-arts tot waarzeggers aan toe. Noem het maar en ik probeerde het, inclusief allerlei medicatie.

De dagen leken steeds langer te duren en ik had geen puf meer om mijn werk vol te houden. Ik was op. Op het kinderdagverblijf ging ik tijdens slaaptijd bij de kinderen op een matras liggen en als ik pauze had lag ik op de bank bij te komen. Na het werken ging ik naar huis, ging wat eten, douchen en mijn bed in. Ik plande zoveel mogelijk vrije dagen en was vaak gewoon te moe om mijn bed uit te komen. Mijn huisarts schoof het weer op depressie af.

En uiteindelijk verloor ik mijn baan. Ik was toen net gaan samenwonen en kreeg een andere huisarts. Huilend vertelde ik hem dat het geen depressie was. Ik wilde wel van alles doen maar mijn lichaam wilde niet. Ik lag niet in bed omdat ik niemand wilde zien, ik was gewoon te moe en te zwak om eruit te komen en iets te gaan doen. Deze dokter nam mij serieus en stuurde mij naar de reumatoloog. Al spoedig was de diagnose duidelijk: fibromyalgie. Daar sta je dan met een boekje buiten. "Leer er maar mee leven".

Ik werd doorverwezen naar het revalidatiecentrum in Utrecht. Dat heb ik vier maanden gedaan maar ook dit was niet vol te houden. Ook daarna heb ik allerlei artsen en ziekenhuizen gezien. Vorig jaar nog een opname van drie dagen in de Eikenboom in Zeist (kliniek voor OLK ofwel ernstige Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten). Hier leerde ik veel maar helaas was ook dat niet vol te houden. Ik ben nu onder behandeling bij de huisarts, de pijnpoli, de psycholoog en de fysiotherapeut.

Accepteren

Mijn leven is drastisch veranderd. Van een werkende jonge meid die hield van uitgaan en winkelen en veel leuke dingen doen, werd ik een meisje dat vooral haar slaapkamer zag. Of ik zal accepteren dat ik fibromyalgie heb, weet ik niet. Het is mij nog niet gelukt. Het blijft zoeken naar grenzen en dingen loslaten.

Het blijft heel frustrerend als ik in mijn hoofd van alles wil doen en mijn lijf niet. Mijn wereldje is heel klein geworden omdat het lastig is om vriendschappen en contacten goed te houden. Zeker omdat mensen niets aan mij kunnen zien.

Voorheen vertelde ik iedereen wat ik mankeerde en legde dan alles helemaal uit zodat zij mij zouden begrijpen. Maar als je veel "klaagt" door eerlijk te zijn, verlies je mensen. Ik kreeg opmerkingen als: "jij bent altijd ziek, moet je niet eens gewoon gaan bewegen en werken, onder de mensen zijn". Ik hield op met uitleggen, hield alles voor mezelf en trok mij steeds vaker terug.

Mensen hebben geen idee hoe mijn dagen eruit zien. Alleen mijn man en zoontje zien en weten dat. We vinden samen een weg. Vooral veel plannen en als ik een dag iets doe, doe ik de dag erna niets. Die heb ik nodig om bij te komen. En als ik iets heel inspannends gedaan heb (uitgaan en uit eten gaan) heb ik meerdere dagen nodig om bij te komen. Ik lig ook heel veel op bed omdat ik liggend de minste pijn heb. Soms ben ik maar 2 uur per dag uit bed.

Schuldgevoel

Ik heb ook best last van een schuldgevoel. Ik voel mij te min als vrouw, moeder en vriendin. Maar ben wel gestopt met het angstvallig vasthouden van mensen om mij heen. Als men mij niet wil begrijpen dan is dat zo. Ik ben wie ik ben en helaas bepaalt mijn lichaam veel daarin. En als mensen hier geen rekening mee willen houden, dat is heel jammer maar dat is dan maar zo.

En als mensen het te lastig vinden dat ik afspraken afbel of niet mee kan komen, dan is dat voor mijzelf al verdrietig genoeg. Want wie wil er nou liever in bed liggen dan iets leuks doen met vrienden, familie of gezin. Maar ik ben door de jaren heen creatief geworden. Geleerd mijn weg erin te vinden om dingen wat makkelijker te maken. Taken in huis verdelen mijn man en ik onderling. Gelukkig heb ik een hele lieve man en zoon die graag helpen. Ik heb ook mijn hobby's: verzamelen van quotes en mooie teksten en de game Hay Day spelen (leuke afleiding). Over de toekomst denk ik niet teveel na. Heb immers een idee hoe het zal gaan verlopen. Ik bekijk alles per dag of per week. Ik probeer alles zo goed mogelijk te plannen en daarin goede keuzes te maken. Ik hoop nog steeds dat er meer bekend gaat worden over fibromyalgie en dat er een behandeling voor komt.

Ik zou lotgenoten mee willen geven: verdiep je niet te veel in wat er o internet te vinden is. Iedereen heeft het erger of minder dan jij. Staar je daar niet blind op. Zoek een behandeling die voor jou helpt. Probeer uit te vinden wat jou verlichting geeft. Voor de één kan dat fietsen en sporten zijn, voor de ander zwemmen in warm water. Plan je afspraken goed en zorg dat je voldoende rust. Kortom: leer luisteren naar je lichaam."

Angelique – Fibromyalgie en borderline

"Mijn naam is Angelique en ik ben 45 jaar. Er is afgelopen zomer eindelijk, na 18 jaar steeds zeker van de pijn te zijn

geworden en uiteindelijk de dokter gesmeekt te hebben om een spuitje te krijgen om mijn leven te stoppen omdat ik niet meer kon van de pijn, eindelijk ontdekt dat ik fibromyalgie en borderline heb. Dubbel onzichtbaar dus.



Doordat ik zo met mezelf in de knoop zat op een gegeven moment zijn mijn spieren in mijn nek en rug enorm verkrampd. Ik had enorme angst- en

paniekaanvallen. Alleen zijn de spieren bij mij nooit meer los gegaan, dus is in de jaren mijn pijn steeds erger geworden.

Na veel ziekenhuizen gehad te hebben, zelfs in België, werd ik door iemand met borderline op de overeenkomsten gewezen en zij zocht voor mij de meest geschikte plek om daar onderzoek naar te laten doen. Voor mij werd dat Tilburg en ja, na maanden onderzoek kwam het verlossende woord: borderline. Hoewel een ander misschien zou gaan huilen, kon ik alleen maar lachen. Eindelijk heeft het een naam!

Ik dacht dat ik er nu zo vanaf zou zijn. Maar doordat ik in de jaren een groot verbruiker in medicijnen was geworden kon ik geen auto meer rijden. Vanaf de zomervakantie ben ik dan ook bezig geweest om taxivervoer te regelen. Eindelijk is dat gelukt, zodat ik in januari eindelijk met mijn therapie kon

beginnen.

Ik hoop dat ik mijn borderline onder controle kan houden. Ik weet dat dat fibromyalgie niet zal lukken. Ook blijk ik overigens HME-MO te hebben, goedaardige bottumoren bij mijn bewegingsbotten, zeg maar op mijn lange botten. Da's ook een ramp want die beknellen met regelmaat mijn spieren en zenuwbanen."

Veerle – Fibromyalgie, spasmofilie, PDS, syringomyelie

"Mijn naam is Veerle, ik ben 55 jaar en ik woon in België. Mijn ziektes: fibromyalgie, spasmofilie, PDS, syringomyelie. Het zorgt voor erge pijn op het centraal zenuwstelsel en verkramping van mijn spieren; continu zenuwpijnen. Nog vele andere ongemakken, teveel om op te noemen.

Even mijn huidige situatie uitleggen wat met mijn beperkingen te maken heeft. Mijn ziektes zorgen voor enorme beperkingen in het leven. De normale simpele zaken zijn voor mij erg zwaar of zelfs niet meer doenbaar. Door jarenlang zware medicatie (deze hielp mij lang om de pijn aan te kunnen) ben ik resident geworden voor pijnstillers. Niets helpt nog.



In de pijnkliniek kan men mij ook niet meer helpen. Zonder iets tegen de pijn ben ik maar in staat 20 procent van de dag niet te moeten gaan liggen. De voorbije zomer ben ik van alle zware medicatie moeten afkicken. Geloof me, dat is een hel waar ik doorheen moest. In mijn eentje, want klinieken daarvoor kan ik van mijn invaliditeit echt niet betalen. Maar het is mij wel degelijk gelukt!

Met de jaren ben ik erg achteruit gegaan. Winkels kan ik niet

meer bezoeken. Omdat ik niet lang genoeg kan rondlopen of rechtstaan. Teveel pijn daarvoor. Ik behelp mij met het bestellen van boodschappen bij Collect en Go bij Colruyt. Afhalen lukt nog omdat ik gelukkig nog korte ritten met de auto aankan. Mijn zoon haalt dan alles weer uit de auto. Hij helpt soms, maar dat lukt niet altijd omdat hij autisme heeft. Meestal heeft hij ondanks zijn 31-jarige leeftijd mijn hulp bij bijna alles nodig. Maar hij is echt een schat.

De grond kuisen met water, stofzuigen; dat kan ik echt niet meer. In mijn korte actieve momenten zorg ik voor de was, strijken is al 15 jaar afgeschaft! En probeer ik de afwas te doen. Dat is het enige wat ik met heel veel moeite in orde hou (lukt niet altijd). Waardoor het hier regelmatig er stoffig en vuil bij ligt. Hulp kan ik niet betalen.

Mijn familie (enkel nog mijn lieve mama van 90 jaar en zus van 66 jaar) heb ik niet meer kunnen bezoeken. Toen ik nog beter was, ging ik met mijn moeder winkelen en naar het ziekenhuis en zo. Ik ben de enige die auto kan rijden. Nu zag ik hen al 3 jaar niet meer. Ik kan de autosnelweg niet meer berijden. Door de syringomyelie word ik duizelig en begint de baan te dansen voor mijn ogen.

Ik woon in Limburg en mijn familie in Antwerpen. Eigenlijk zou iemand die ziek is rijk moeten zijn.

Dan kan je hulp krijgen die nodig is. Mijn huisje ging ik in 2005 renoveren. Mijn snelle achteruitgang zorgde ervoor dat dit niet lukte. Het laten doen kost weer geld. Mijn zoon en ik slapen beneden. We hebben geen slaapkamers. Mijn zoon slaapt op de versleten 3-zits bank en ik op een 1-persoons bedje. Ook beneden hier is niets af. Maar we zitten warm, droog en hebben de belangrijkste zaken die nodig zijn.

Ondanks mijn beperkingen ben ik steeds op zoek naar oplossingen. Probeer ik andere mensen die ziek zijn te helpen en te steunen. Geniet ik enorm van het gezelschap van mijn oudere huisdieren. En ben ik gelukkig met kleine dingen in het

leven. Mijn zoon en mijn dieren zijn de reden dat ik moeite blijf doen, het niet opgeef. Ze hebben mij nodig. Ze zijn de reden dat ik ondanks de erge pijn moeite doe om niet in bed te blijven.

Eiwitten

Onlangs ontdekte ik dat extra eiwitten mij sterker maken. In juni dit jaar kon ik amper 10 minuten recht blijven staan of stappen. Nu kan ik 30 minuten in huis rondlopen. Dat maakt mij super blij! Elke dag kan ik langer uit bed blijven. Het betert nog steeds. Zo kan ik nu opnieuw eten bereiden wat ik lang niet kon. Prachtig toch? Mijn gewicht was door lang stil te liggen tot 125 kg geraakt. Dankzij de eiwitten sta ik nu op 108 kg. Van juni tot en met nu is dat heel goed. Het belangrijkste is als je zoveel pijn hebt, blijven zoeken naar oplossingen, niet opgeven! Ook al helpt de medische wereld je niet.

Dat is niet gemakkelijk, maar ook gezonde mensen hebben het niet altijd gemakkelijk. Ze krijgen depressies, burn-outs, schulden. Ondanks mijn beperkingen en pijnen kan ik zeggen dat ik gelukkig ben. En dat is toch wel een belangrijk aspect in het leven. Gelukkig zijn zit in de kleine dingen, maar je moet ze wel willen zien. En leren tevreden zijn met wat je bereikt en hebt.”

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.