

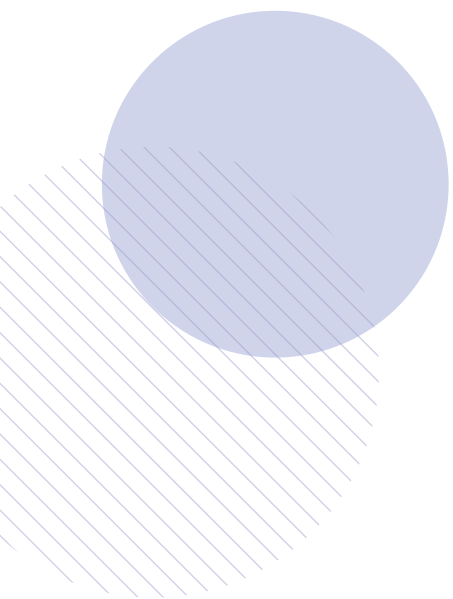


INGER HEEFT FIBROMYALGIE

‘Pijn, slaap-
problemen,
angstaanvallen...
wat wás er
toch met me?’

Het begon met een trits aan onverklaarbare klachten, maar op een gegeven moment kon Inger (39) bijna niets meer. Had ze een burn-out? Of toch iets anders?

Tekst Vivienne Groenewoud **Foto** Dirk-Jan van Dijk



‘In de periode voor mijn diagnose werden de simpelste dagelijkse dingen een enorme drempel. Naar de supermarkt gaan? Een regelrechte hel. Ik voelde me er angstig zonder aanwijsbare reden. En als ik niet van tevoren had bedacht wat ik ging eten, brak het zweet me uit. Al die mensen, het felle licht, de keuzes, de kassagesprekjes... Ik kon het bijna niet opbrengen. Ik had allerlei onverklaarbare klachten: extreem pijnlijke spieren, slaapproblemen en hoofdpijn. Ik was voortdurend moe en had moeite om me te concentreren. Zelf dacht ik aan een burn-out, wat ook werd bevestigd door mijn huisarts.

Ook mijn man zag dat ik steeds minder kon, dus voelde ik geen druk meer om de schijn op te houden, of zelfs maar gezellig te doen.

‘Steeds vaker
dacht ik: wat doe ik
hier nog? Ik kan
toch niets meer
bijdragen’

Alles wat ik normaal deed, het huishouden, voor de kinderen zorgen, kwam plotseling op zijn schouders terecht. We zaten in de overlevingsmodus. Steeds vaker dacht ik: wat doe ik hier nog? Ik kan toch niets meer bijdragen. Maar hoe rot ik me ook voelde, als ik buiten liep, zag niemand aan me dat ik iets had. Ik voelde me ontzettend eenzaam. Totdat ik eindelijk mijn diagnose kreeg: fibromyalgie.’

Steeds somberder

‘In de periode voordat ik crashte, had ik een eigen coachingspraktijk. Ik begeleidde mensen tussen de 25 en 45 jaar in hun persoonlijke ontwikkeling. Ik was ambitieus en hield veel ballen in de lucht, maar voelde ook al een tijdje dat ik wat gas moest terugnemen. Ik was vaak erg moe, dan had ik een week ‘griep zonder koorts’ zoals ik het noemde: momenten waarop ik me rillerig voelde, hoofdpijn en spierpijn had. En toen gebeurde er iets enorm ingrijpends: mijn buurvrouw beroofde zich van het leven terwijl haar dochtertje van drie bij ons aan het spelen was. Het was de druppel die de emmer deed overlopen. Ik voelde me zwak, mijn hele lichaam deed pijn en ik kreeg het bijna niet meer voor elkaar om zelfs maar de kinderen uit school te halen of een boodschap te doen. Uiteindelijk voelde ik me zelfs zo ziek dat ik niet meer kon werken. Godzijdank had ik als zzp’er een arbeidsongeschiktheidsverzekering afgesloten, maar thuis ging alles natuurlijk gewoon door. Ik probeerde van alles: meer rusten, mindfulness, vaker een oppas voor de kinderen, minder afspraken inplannen. Maar ondanks alles ging het eigenlijk alleen maar slechter.

Al snel zat ik hele dagen op de bank, mijn lichaam te stijf en te moe om te bewegen.

Ik ging hyperventileren en kreeg paniek-aanvallen op het schoolplein. Ik besepte dat ik nóg verder moest terugschakelen, ook in de moederrol. Maar ja, ik kon de kinderen toch niet de hele dag op de bank zetten met een filmpje? Zelfs op de enige dag dat ze niet naar de BSO waren, woensdagmiddag, moest ik daarom een oppas inschakelen. Ik werd steeds somberder. Wat was er toch met me aan de hand? Alle ‘knoppen’ waar ik zelf aan kon draaien, had ik al zo laag mogelijk gezet, en nog ging het niet beter.’

Maximale pijnpunten

‘Via mijn arbeidsongeschiktheidsverzekering kon ik uiteindelijk een zogeheten ‘multi disciplinair’ traject in: een combinatie van fysiotherapie, creatieve therapie, coaching en psychomotorische therapie, waarbij ik fysieke oefeningen kreeg om te kijken hoe ik met grenzen omging. Dit traject was echt een laatste strohalm. Ik wist niet meer wat ik verder nog kon doen om een stap vooruit te kunnen zetten. De psychiater, de eindverantwoordelijke van het traject, schreef een verslag na de intake en daarin stond dat ik een pijnstoornis had. Ik begreep het niet. Ik had toch burn-outklachten?

Toen ik ernaar vroeg, zei hij dat ik het heel vaak over pijnklachten had. Hij had het ook over fibromyalgie – patiënten met deze

'Ik had niets met het label fibromyalgie, vond dat allemaal maar vaag'

aandoening hebben chronisch last van pijn, stijfheid en vermoeidheid, terwijl daar geen lichamelijke verklaring voor te vinden is, zo legde hij uit. In eerste instantie had ik helemaal niets met dat label. Fibromyalgie valt onder psychosomatische aandoeningen: klachten waarvoor geen duidelijke fysieke oorzaak te vinden is. Ik vond dat allemaal maar vaag. Ik wilde niet horen bij een groepje 'vermoeide' mensen met chronische, psychosomatische pijn. Ik wilde beter worden, mijn energie en mijn leven terug! Maar een paar dagen later, nadat ik over fibromyalgie was gaan lezen, herkende ik zó veel. Alle klachten die ik niet begreep, zoals mijn 'griep zonder koorts', pijnlijke spieren, stijfheid, angstklachten, slaapproblemen en enorme vermoeidheid... Alles paste in het plaatje. Op dat moment dacht ik: misschien kan dit 'label' me juist heel erg helpen. Dan heb ik een duidelijk verhaal, ook tegenover de buitenwereld.

Omdat fibromyalgie een reumatische aandoening is, maakte ik een afspraak bij de reumatoloog. Zij testte mijn zogenaamde 'pijnscore'. Daarbij wordt gekeken naar negentien punten op je lichaam waar

fibromyalgiepatiënten pijn kunnen ervaren. Voor elk gebied waarin je die week pijn hebt gehad, krijg je een score van een punt. De hoogst mogelijke pijnscore is negentien; dat betekent dat je in de afgelopen week pijn hebt gehad in alle negentien pijngebieden. Om de diagnose fibromyalgie te krijgen, moet de pijnscore minimaal drie zijn. Ik scoorde alle punten die er te scoren waren.'

Stoppen met vechten

'Vreemd genoeg was ik blij: ik had dus echt 'iets'. Iets wat ik waarschijnlijk voor de rest van mijn leven zou hebben, maar waarbij ik wel weer betere periodes zou krijgen.

Fibromyalgie speelt voornamelijk op wanneer je echt uitgeblust bent. Ik moest dus extra goed mijn grenzen gaan bewaken. Mijn zelfbeeld was altijd gekoppeld geweest aan prestaties, en door mijn klachten voelde ik me steeds waardelozer. Ik kreeg paniek-aanvallen omdat ik mijn leven door mijn vingers voelde glippen, dus toen ik eindelijk een diagnose kreeg, kwam dat als een opluchting. Ik hoefde niet meer te vechten, maar kon accepteren en kijken naar wat er nog wel mogelijk was. Voor mij betekent het dat ik duidelijke keuzes moet maken en mijn energie zorgvuldig moet verdelen. Ik heb echt mijn leven weer terug, al heb ik mezelf daarvoor wel opnieuw moeten uitvinden. Als ik nu bijvoorbeeld ga sporten, 'moet' ik geen doelen meer behalen, maar gewoon genieten van het feit dat ik lekker in beweging ben. Ik werk weer, en houd de schijn niet meer op. Ik benoem vaker dat ik rust moet nemen, ook tegen mijn kinderen. Als we iets leuks gaan doen, zeg ik nu gewoon dat ik daarna wil mediteren, al probeer ik het wel licht en luchtig te houden. Qua werk houd ik het bij twee coachingsgesprekken op een dag, en

tussendoor ga ik lekker mediteren in de tuin.

Door alles wat ik heb meegemaakt, kreeg ik het idee voor mijn boek *100 dingen die je eerder had willen weten*. Het gaat over dat we van jongs af aan heel veel dingen leren die we vervolgens ook weer moeten afleren, omdat ze je in de weg kunnen zitten. Inmiddels is er al een tweede druk uit, ik denk omdat het gaat over iets wat momenteel erg leeft. We leven zo met ons verstand, zijn zo bezig met de indruk die we bij anderen willen achterlaten, terwijl mensen bij bosjes neervallen omdat ze de ratrace niet meer volhouden.'

Vrienden verloren

'Het blijft lastig dat er nog steeds mensen twijfelen aan zogenaamde 'onzichtbare' ziektes. Dat soort mensen zoek ik ook niet op, dat vreet energie, maar als iemand met me in gesprek wil of vragen heeft, ga ik daar wel eerlijk op in. Ik kan nu veel meer dan in de periode dat ik me zo slecht voelde, vooral doordat ik genoeg slaap. Ik heb minimaal negen uur slaap nodig om me uitgerust te voelen en ga dus vrijwel altijd rond half tien naar bed. Verder krijg ik regelmatig fysiotherapie in combinatie met *dryneedling*, een behandelmethode waarbij met een speld →

'Mijn contacten
zijn uitgedund,
sommige
vriendschappen
zijn doodgebloed'

in verdikkingen van een spier wordt geprikt. Dat helpt om mijn spieren te ontspannen. Verder doe ik veel aan yoga, mediteer ik dagelijks, draag ik lekker zittende kleding en zorg ik ervoor dat ik het altijd warm genoeg heb. Kou zorgt er namelijk voor dat ik me slecht voel. Het zijn soms heel simpele, praktische dingen die mijn kwaliteit van leven verbeteren.

Te vaak zie ik mensen die zich volledig identificeren met hun ziekte of aandoening. Daarom vind ik het zo belangrijk om fibromyalgie een duidelijk gezicht te geven en optimisme uit te dragen, juist voor relatief jonge mensen die midden in het leven staan, zoals ik. Mijn contacten zijn uitgedund, en sommige vriendschappen zijn doodgebloed. Misschien omdat mensen

dachten: Inger kan toch nooit als we haar uitnodigen. Ik maakte geen afspraken meer, ging niet meer naar verjaardagen en ook de *housewarming* van mijn beste vriendin heb ik gemist. Mensen denken vaak dat ze iets goeds voor je doen door met je af te spreken, terwijl dat nou juist niet helpt. Alles kost me energie. Dus ja, dan is het logisch dat mensen afhaken. Eigenlijk was dat voor beide partijen goed: ik kon hen niets bieden en daar voelde ik me vaak schuldig over, maar ik móést wel alles loslaten om te kunnen herstellen. Wat heb je ook aan twintig vriendinnen? Ik heb lieve ouders, een zus, een fijne partner en een paar goede vriendinnen. Samen met hen kan ik weer enorm genieten.' •

24
Kitchen

LEKKER-RECEPT-ALERT!

ONS ANTWOORD OP DE MEEST GESTELDE VRAAG
WAT ETEN WE VANDAAG?

ELKE DAG BIJ 24KITCHEN

ELKE DAG EEN GRATIS LEKKER-RECEPT-ALERT ? MELD JE AAN OP 24KITCHEN.NL