



Diagnose in de kinderschoenen

Een kind van zeven jaar, haar hele leven nog voor zich. Gevuld met dromen om dolfijnentrainer worden of toch dierenarts? Een danseresje dansend op hoog niveau, genoot van de zorgeloosheid en een toekomst zonder grenzen. Op een dag zei ze echter tegen mama dat haar voeten en knieën zo'n pijn deden. Haar moeder verspilde geen minuut en liet de artsen kijken. Er was niets te vinden en haar werd verteld: *"Geen zorgen mevrouw, uw dochter is in orde."*

De dochter, nu in de brugklas, was niet langer in staat te dansen. De pijn werd te veel en ze moest haar dansschoenen in de kast laten staan. Haar eerste offer waarop velen zouden gaan volgen.

Na een schooldag zoals alle anderen vertelde ze aan haar moeder dat nu ook haar handen zo'n pijn deden. Haar vingers verkramppt door de ondraaglijke pijn in haar polsen. Ze kon niet meer naar school omdat zij niet meer kon schrijven door de alles verterende pijn. Nogmaals naar het ziekenhuis en vele testen later werd mama weer verteld: *"Geen zorgen mevrouw, uw dochter is in orde."*

Het meisje zat nu vaker thuis, want naar school gaan ging soms gewoon niet meer. Haar voeten, knieën en handen beperkten haar met onzichtbare ketenen van pijn. Ze kregen bezoek van mentoren aan huis omdat ze met al deze ziekte-dagen haar diploma niet zou gaan halen. Gedwongen door de pijn heen te gaan, strijdend tegen de aanhoudende beperkingen, moest zij wel naar school. Ondanks het niet meer kunnen fietsen, schooltrappen niet meer kunnen lopen en het onvermogen mee te kunnen doen met leeftijdsgenootjes, volbracht zij glorieus haar Havo. Zonder hulp, want de artsen bleven zeggen: *"Geen zorgen mevrouw, uw dochter is in orde."*

Op naar het HBO, want ze wilde verschil gaan maken in de wereld door kunstzinnige therapie te gaan studeren. Hulp bieden aan mensen was haar nieuwe droom voor de toekomst. Maar vanaf dit moment werden haar dromen een ongrijpbare mist in een steeds donkerder wordende wereld van pijn en vermoeidheid. Ze bleef artsen bezoeken, want ze konden zo hard zeggen dat ze niks mankeerde; haar lichaam vertelde een ander verhaal.

Gewrichten voelden aan alsof er met priemen tussen werd gewroet. Een steeds vollediger wordende set van pijn, vermoeidheid en beperking begonnen haar leven te regeren. Ze bleef echter doorgaan, zonder hulp. Want de dokters vertelden haar en haar moeder keer op keer: *"Geen zorgen mevrouw, uw dochter is in orde."*

De jonge vrouw studeerde af. Trots als een pauw op haar Bachelor diploma. Ze had er voor moeten strijden, veel moeten opgeven en depressies door pijn moeten overwinnen. Maar ze had het toch maar mooi gedaan! Ondanks het onbegrip van artsen, ondanks het uitblijven van medische hulp, had ze gestreden en gewonnen.



Helaas was haar droom hulp te bieden als therapeut niet voor haar weggelegd. Nogmaals zag ze haar toekomstplannen uit elkaar spatten als een zeepbel, net zoals zoveel jaren geleden toen ze nog op school zat. Want werken werd een hel. De ene baan na de andere verloor zij door pijnen die steeds maar aanhielden.

Nu ondertussen al 21 jaar, zeiden de artsen tegen haar: *“Geen zorgen mevrouw, u bent in orde.”* Gedesillusioneerd door de medische wereld strompelde zij voort, met het enige medicijn dat de artsen konden bieden: *“Leer er mee leven.”*

Acceptatie.

Zo makkelijk gezegd door hen die niets mankeren. Zij vochten niet tegen pijn en de daarbij behorende depressies door het verlies van mobiliteit en toekomstperspectief. Haar hele lichaam nu vervuld van pijn en vermoeidheid doordat steeds meer gewrichten meededen aan de aanhoudende pijn-parade. Het werd een onmogelijke taak mee te komen in de maatschappij. Zij besloot op dat moment: ‘En nu is het genoeg.’

Een reumatoloog van een lokaal ziekenhuis bekeek haar en haar medisch dossier voor wat wel de honderdste keer leek en kwam na het bekijken van haar als persoon uiteindelijk uit op: Fibromyalgie. 20 jaar en een, wat leek, eindeloze strijd later; eindelijk een diagnose!

Dit meisje, deze vrouw, ben ik.

Had mijn leven anders kunnen zijn als de artsen, net als deze reumatoloog, beter naar mij hadden geluisterd? Als zij hadden gekeken naar de persoon die leed in plaats van naar de uitslagen op hun papieren? Daar ben ik zeker van. Genezen konden ze me niet, er is immers geen medicijn tegen Fibromyalgie. Maar wat zij wel hadden kunnen bieden was erkenning.

Erkenning van mijn lijden en van mijn aanhoudende strijd. Dit had het verschil kunnen maken in de donkerste dagen waarin ik mij verlaten en alleen voelde omdat de artsen alsmaar zeiden: *“Je bent in orde.”* Niemand luisterde naar mij en niemand leek mij serieus te nemen. Twintig jaar lang deden artsen alsof mij niks mankeerde, alsof ik het allemaal verzon. Want het zat immers ‘tussen mijn oren’.

Wat had mijn leven er anders uitgezien als ik niet zowel had hoeven vechten tegen mijn ziekte als het onbegrip vanuit de medische wereld. Wat had het mij geholpen als zij hadden gezegd: *“Al kan ik helaas medisch niets voor je betekenen moet je weten; ik hoor je, ik zie je, en ik erken jouw pijn..”*

Geschreven door: Stefanie Hulst.