

#### 4. En toen... ging het helemaal mis

Op 27 maart 2009 wordt ik 's morgens wakker, en merk dat er iets gigantisch mis is. Ik ben wazig, voel me vreemd en het duurt even voordat ik weet wat er precies aan de hand is. Ik lig op mijn rug in bed, en zodra ik me probeer te bewegen, begin ik te huilen van de pijn! Ik kan me letterlijk niet bewegen van de pijn. Het lukt niet om ook maar een arm, of mijn hoofd op te tillen. Een enkele keer eerder gebeurde het wel eens dat ik niet op kon staan, door een pijnlijke en stijve rug. Maar dan kreeg ik het wel voor elkaar me om te draaien en uit bed te rollen. Dit was iets heel anders...

Gelukkig gebruikte ik ondertussen ook mijn mobiele telefoon als extra wekker, en lag deze naast mijn kussen. Na ongeveer een minuut of 20, is het me gelukt om de telefoon te pakken. Omdat ik met geen mogelijkheid zelf uit bed kan komen, bel ik mijn moeder. Ze neemt direct de telefoon op. Ze hoort me huilen van de pijn, en komt gelijk om me uit bed te helpen en om te zien wat er aan de hand is. Hierna heb ik gelijk mijn werk gebeld, om me af te melden voor die dag.

Mijn moeder heeft gelukkig de sleutel, dus ze kan zelf binnen komen. Na een aantal pogingen, krijgt ze het voor elkaar om me over de rand van het bed, op de grond te helpen. Ik doe er 10 minuten over om naar de bank te

kruipen (deze stond ongeveer 5 meter van mijn bed af), waar ze mij er op helpt. Ondertussen blijf ik huilen en jammeren van de pijn. Eenmaal op de bank kan ik geen houding vinden. Alles doet ongelooflijk veel pijn. Ik blijf maar een beetje hangen en heen en weer wiebelen. Stilzitten lukt niet. Mijn moeder belt de huisarts om te vragen of deze langs kan komen. We zien zelf geen mogelijkheid om naar de praktijk toe te gaan. De huisarts... weigert te komen. Ik moet zelf maar naar de praktijk komen. Na nogmaals uitgelegd te hebben dat dit echt niet gaat, krijgt mijn moeder hetzelfde antwoord. Wel wil de huisarts Diclofenac (ontstekingsremmende pijnstillers) voorschrijven. Die kan mijn moeder dan afhalen bij de apotheek. Ook zal hij overleggen met mijn fysiotherapeut, waar ik net een half jaar ben geweest voor mijn nek, rug en schouders. Ik mag van hem over een week terugbellen. En dit terwijl mijn moeder me zelfs onder de douche moet helpen...

De volgende dagen kan ik me iets bewegen met de Diclofenac en Paracetamol die voorgeschreven zijn. Ik wordt hier wel heel erg moe van, en nog waziger dan dat ik al was. Zodra ik zelf weer een beetje kan douchen, probeer ik een aantal keren aan het werk te gaan. Helaas is dit onmogelijk. Ondanks dat ik helemaal zelf mag kijken wat ik kan en rustig aan mag doen, ben ik binnen een paar uur weer thuis. Een enkele keer gebeurt het zelfs dat een van mijn collega's me 's morgens ziet binnenkomen, en me

(letterlijk) direct omdraait en de deur weer uitzet, omdat hij ziet dat ik veel pijn heb en bijna niet kan bewegen. Uiteindelijk stort ik helemaal in en lukt niets meer. Ik kan alleen een beetje op de bank hangen, en verga, ondanks de pijnstillers van de pijn. Ook ben ik doodmoe van de pijnstillers en het geworstel met de pijn zelf.

Op 1 april bel ik de huisarts weer. Hij heeft nog niet overlegd met de fysiotherapeut. 3 april bel ik weer, om te melden dat het zo echt niet gaat. En ik zo helemaal niet kan werken, en alleen maar met veel pijn op de bank kan hangen. Ik krijg (nog steeds zonder dat de huisarts mij ziet) nu ook Diazepam voorgeschreven.

Op 7 april bel ik voor de vierde keer de huisarts. Ik krijg op eigen verzoek meer Diclofenac (nog steeds zonder dat hij me gezien heeft) en mag in het ziekenhuis foto's van mijn rug laten maken. Ik hoor niet wat de uitslag is hier van is. Een paar jaar later, kom ik er via een keuringsarts van een uitkeringsinstantie achter, dat ik Scoliose heb; mijn ruggenwervels zijn 2 verschillende kanten op, krom gegroeid. Dit komt zelfs nooit in de lijst met vastgestelde diagnoses te staan...

Omdat ik nu meer Diclofenac krijg, gaat ook de dosering van de Omeprazol omhoog, om maagproblemen te voorkomen. Ik slik op dat moment de maximale dosering die voor beiden in de bijsluiter staat. Ik ben ondertussen

helemaal stoned van alle medicatie. Maar, verga nog steeds van de pijn in mijn nek en rug, en alles wat hier aan vast zit.

Op 9 april bel ik weer naar de huisarts. Hij heeft eindelijk overlegd met de fysiotherapeut. Deze wil mij wel weer behandelen, en kijken waar de problemen vandaan komen. Als dit niet gaat, zal de huisarts mij doorsturen naar een orthopeed. De fysiotherapeut belt na de behandeling met de huisarts, om met hem te overleggen.

Omdat ik zo niet opschiet, het niet meer zie zitten en ondertussen gek wordt van de pijn, belt mijn moeder de huisarts op 10 april. De opmerking die hij hierover in het medische dossier maakt; 'Moeder belt, maakt zich zorgen over Linda, kan steeds minder. MRI? Linda moet eigenlijk zelf bellen vind ik maar goed, ze mag vanmiddag wel op het spreekuur komen'. Dus, ongeveer 2 weken nadat ik letterlijk ingestort was, en de ene pijnstillers na de andere krijg voorgeschreven, mag ik eindelijk naar het spreekuur komen... Die middag ziet de huisarts dan inderdaad dat ik me bijna niet kan bewegen. Vooral nek en rug bewegingen zijn beperkt (in mijn eigen woorden: onmogelijk). Ik krijg nu ook Paracetamol met Codeïne voorgeschreven. Dus, in totaal slik ik nu de maximale dosering Diclofenac, Paracetamol met Codeïne en Diazepam. Verder wordt (het vervolg van) fysiotherapie met spoed geregeld, vanwege het terugkerende karakter van de klachten, en krijg ik een doorverwijzing voor de orthopeed.

Op 14 april 2009 kom ik bij de orthopeed. Deze stuurt mij direct door naar de reumatoloog. Aangezien hier een wachttijd van enkele maanden voor staat, en ik nu al weken bezig ben, bel ik de huisarts en vraag ik of er spoed van gemaakt kan worden. Dit wordt na heen en weer bellen, en smeken of het alsjeblieft eerder mag, 22 juli 2009. Dus ik moet als nog 2 maanden wachten. Ook meld ik aan de huisarts dat ik alleen nog voor het slapen gaan de Diazepam slik. De pijn wordt er toch niet veel minder. De druppel was eigenlijk een vriendin die op ziekenbezoek kwam. Ze vroeg zich af wat ik kreeg, want ik kraamde nogal gekke dingen uit en was ontzettend sloom. Dat wilde ik niet meer. Ik vond het geen prettig idee dat ik niet goed wist wat ik deed, en een heel ander persoon werd door alle troep die ik voorgeschreven kreeg.

Al deze weken, en zelfs nog de hier op volgende jaren, helpt mijn moeder me met alles. Ze helpt in huis, doet boodschappen voor me, kookt als dat niet lukt en gaat overal mee naar toe. En dat terwijl ze zelf ook niet gezond is en slecht ter been is.

Het precieze moment waarop het voor het eerst gebeurde, weet ik niet meer. De huisarts heeft dit niet in het dossier genoteerd, terwijl ik dit wel gemeld heb. Ik weet wel dat het zomer was, want het was schitterend weer. Ook was ik nog niet bij de reumatoloog geweest. Ik was bezig in de keuken, en zak ineens door mijn benen, zodat ik met mijn

achterste op de grond terecht kom. Ik had geen flauw idee wat er nou gebeurd was... Ik probeerde op te staan, maar merkte dat er helemaal niets gebeurde! Ik kreeg geen beweging in mijn benen of voeten. Ik probeerde met mijn handen mijn benen zo neer te zetten, dat ik wel op kon staan, en merkte dat ik er helemaal geen gevoel meer in had! Dat was wel even schrikken. Ik ben 2 weken lang op mijn kont door het huis heen geschoven, omdat de situatie hetzelfde bleef. Na een week of 2 begon ik langzaam weer iets te voelen. Met heel veel wilskracht en uithoudingsvermogen, is het me toen gelukt om mezelf weer te leren lopen als het ware. Dit is in de jaren hierop nog een aantal keren gebeurd, maar dan was het van korte duur. Verder gebeurd het sindsdien steeds vaker dat ik mijn besturing voor het lopen kwijtraak. Onder het lopen, stoppen mijn benen er ineens mee. Ik kan dan wel denken: 'Ik wil lopen', maar er gebeurd helemaal niets. Ik krijg gewoon niet mijn ene voet voor de andere. Als dan iemand me bij de arm neemt, gaan mijn voeten daar wel automatisch achteraan. En soms kan ik niet verder lopen vanwege de pijn die vanuit mijn liezen naar mijn benen uitstraalt.

22 juli 2009 kan ik dan eindelijk terecht bij de reumatoloog. Al die tijd heb ik thuis gezeten en ondertussen ben ik 4 maanden verder, terwijl ik verschrikkelijk veel pijn heb, en er nog niet serieus naar gekeken is. De huisarts heeft verder geen enkel onderzoek verricht, behalve de foto. En

daar hoorde ik niets meer van. Mijn vader ging dit keer mee. Dit ziekenhuis was in een andere plaats. Ik kwam terecht bij een hele botte man, die me behandelde als of ik een hond was. Hij vloot me letterlijk bij zich, je had mijn vader zijn gezicht moeten zien! Maar goed, deze man leek wel redelijk serieus te zijn. Hij begon een heleboel vragen te stellen. Sommige vragen kon ik niet goed beantwoorden, aangezien ik nog steeds heel wazig was. Ook door de pijn kon ik me moeilijk concentreren. Daarnaast heb ik een slecht geheugen. Maar, er is 1 vraag die ik me nog goed herinner. Ik denk omdat er toen bij mij in de verte een alarmbelletje af ging. Maar ik wist op dat moment niet waarom, of wat ik ermee moest. Hij vroeg aan mij of de huisarts bloedonderzoek had gedaan, en onderzocht had of ik een vitamine B12 tekort had. Ik heb eerlijk gezegd dat ik dat niet wist. Ik wist alleen maar dat ik ergens wel een keer uitgebreid ben onderzocht met bloedprikken. Achteraf blijkt dit nog voor dit hele gebeuren te zijn geweest, ergens in februari. De reumatoloog maakte hierop de opmerking dat hij er dan wel van uitging dat de huisarts zijn werk had gedaan. Hij controleerde verder helemaal niet of dat ook zo was...

Als ik nu terug lees in het dossier van de reumatoloog, kan ik wel zien dat ik toch mijn twijfels kenbaar heb gemaakt. Ik kreeg een formulier om in te vullen, met vragen als symptomen, diagnoses die al zijn gesteld en welke medicatie ik gebruikte. Bij de vraag om welke klachten het

gaat, heb ik naast de klachten ingevuld, dat ik het vermoeden heb dat er al een aantal jaren verkeerde diagnoses worden gesteld. (Welke ondertussen de ziekte van Buerger, ziekte van Raynaud, chronische hyperventilatie en het prikkelbare darm syndroom zijn). Omdat er al behoorlijk wat lichamelijke klachten waren, had ik zelfs een eigen lijstje gemaakt, om te zorgen dat ik niets vergat.

De reumatoloog doet een aantal onderzoeken, waaronder een lichamenlijk onderzoek voor pijnpunten. Hij drukt daarbij met zijn hand op bepaalde punten op mijn lichaam, en ik moet aangeven of het zeer doet. Al bij het eerste punt zak ik bijna door mijn knieën van de pijn. Ik sta dan al half te huilen. Zo gaat dit het hele onderzoek door. Hij onderzoekt een aantal dingen in het bloed, maar daar komt niets uit. De uitslag is "Fibromyalgie". Op dat moment is er nog niet zo heel veel over bekend. Hij legt uit dat het een soort reuma is van de weke delen in het lichaam, zoals spieren. Ik krijg te horen dat ik hier ook mee zal moeten leren leven. Met medicatie, oefeningen en therapie is de pijn eventueel te verminderen. Er wordt een cursus aangeboden om hier mee om te leren gaan, zodat je zo min mogelijk beperkt bent. Aangezien de cursus inhoud dat ik 2 weken lang 1,5 per dag moet rijden en de hele dag daar intensief mee bezig ben, kan ik de cursus niet doen. Wel schrijft hij Amitriptyline voor, die ik naast de andere medicatie moet gaan gebruiken. Dit is een spierontspanner



en pijnstillers, die ik alleen voor het slapen gaan mag innemen. Er mag bijvoorbeeld geen auto mee gereden worden. Nog steeds heb ik het gevoel dat dit niet de juiste diagnose is. Maar, de artsen zullen het wel weten, dus daar moet ik op vertrouwen. Vanaf nu, richt ik me op het (zover mogelijk) beter worden, en het terug komen in mijn functie als teamleider in de supermarkt. Ik wil absoluut niet mijn baan kwijtraken en thuis komen te zitten!

De reumatoloog stuurt me ook door naar een psycholoog. Ik heb hier ongeveer 3 gesprekken mee gehad. Pas nu, achteraf in het dossier, zie ik dat deze denkt dat er een redelijke kans is dat ik een “somatische aandoening” heb. Dit is mij niet verteld toentertijd. Een somatische aandoening betekend kort gezegd dat de lichamelijke klachten die je hebt, komen doordat deze letterlijk tussen je oren zitten. Dit kan zijn doordat je hersenen zijn aangetast, maar in mijn ervaring wordt er meestal bedoeld dat de klachten een psychische oorzaak hebben...

Ik ben nog een aantal keren bij de reumatoloog geweest voor controle. Oktober 2010 heb ik bij de reumatoloog aangegeven dat ik last had van hartritmestoornissen. Zelf dacht ik dat het misschien door de medicatie kon komen. Er werd een hartfilmpje gemaakt, en er werd me verteld dat er niets aan de hand was. Dit is een briefwisseling tussen degene die het hartfilmpje heeft bekeken, en de reumatoloog:

'Ik liet een ECG maken bij een jonge vrouw (1981), die wegens Fibromyalgie een heel lage dosering amitriptyline had gebruikt en daarmee was gestopt wegens palpitaties. Die had ze nog steeds en bij LO inderdaad regelmatig extrasystolen. Jij hebt op het gefaxte ECG iets geschreven, dat ik niet kan lezen. Ik zie zelf ventriculaire extrasystolen. Ik ga ervan uit, dat dat op jonge leeftijd zonder cardiale voorgeschiedenis geen betekenis heeft of zijn de inzichten ondertussen veranderd?'

Ik heb opgezocht wat dit betekend. In het kort uitgelegd; palpitaties betekend hartkloppingen. Bij extrasystolen wordt aangegeven dat dit hartoverslagen zijn (hartkloppingen die te laat plaatsvinden) en bij ventriculaire extrasystolen wordt aangegeven dat dit een aanduiding is dat de extrasystole (hartklopping) in de hartkamers plaatsvind<sup>3</sup>.

Dus ondanks, dat er op de uitslagen duidelijk iets te zien is, mijn voorgeschiedenis van bijvoorbeeld de vaatziekten, en het feit dat er hart- en vaatziekten in de familie voorkomen, wordt mij verteld dat er niets aan de hand is. En deze hartkloppingen blijven regelmatig, tot en met de dag van vandaag, aanwezig.

## 5. Het re-integratie traject

Ondanks dat er in werkelijkheid niets verbeterde, begon ik aan een re-integratie traject. Omdat er niets aan te doen was, kon alleen de pijn onderdrukt worden. Maar, ik hield van mijn werk, en was absoluut geen persoon om zo lang stil te zitten en niets te doen. Ik verveelde me al maanden verschrikkelijk. Ik kreeg 2 Arbo artsen waarmee ik samen een plan opstelde om langzaam in het werk terug te komen. Het was de bedoeling om weer voltijd in mijn eigen functie terug te keren. Deze Arbo artsen waren hele fijne mensen. Ze konden dan ook wel zien dat ik alles op alles zette om zo ver mogelijk te komen. Ze waren eerder bezorgd dat ik teveel hooi op mijn vork zou nemen, dan te weinig. Samen met hen en mijn werkgever, ging ik aan de slag. Mijn werkgever deed, net als de Arbo artsen, er alles aan om me de kans te geven in het bedrijf te blijven werken. Ook mijn collega's, inclusief de jongeren, hielde er rekening mee. Ze hielden me in de gaten en probeerde waar nodig te helpen. Ik ben al deze mensen heel erg dankbaar. Het was heel bijzonder en hartverwarmend om mee te maken dat iedereen zo zijn best deed om me te helpen, en te steunen!

Het leek of iedereen begrip had voor de situatie, maar ook met het feit dat ik ondertussen met mezelf aan het worstelen was. Want dat was ik! Het was verschrikkelijk moeilijk om te accepteren dat ik zo verder moest. En om te