



‘Tot nu toe is mijn leven best een gedoe’

Een waslijst aan lichamelijke klachten mondde uit in een jarenlange zoektocht. Maar vlak voordat Isa Zeeman (13) naar de middelbare school ging, kreeg ze eindelijk een diagnose: fibromyalgie. ‘Ik was blij’, zegt Isa, ‘maar ook teleurgesteld, want er is helaas niks aan te doen...’

Tekst: Esther Smid Foto's: Marit Moerman

Als peuter kon Isa haar hoofd niet in haar nek leggen om uit een flesje te drinken. ‘Dat is het eerste dat ik me kan herinneren; de pijn in mijn rug en nek. Toen ik vier jaar was, zat ik bij mijn opa achterop de elektrische fiets. Ik viel eraf met mijn hoofd op de stoeprand. Toen de hersenschudding allang over was, bleef ik toch hoofdpijn houden.’ ‘Ook als baby had Isa al veel klachten’, herinnert moeder Daniëlle (43) zich. ‘Ze sliep slecht, had vaak darmklachten en is twee keer in het ziekenhuis opgenomen vanwege uitdrogingsverschijnselen. Toen ze later met een holle rug en met haar buikje naar voren ging lopen, was echt duidelijk dat ze pijnklachten had. Eigenlijk kon Isa nooit echt kind zijn; ze was altijd moe, snel overprikkeld en had vaak pijn.’

Eindeloze zoektocht

De huisarts verwees Isa door naar naar een kinderfysiotherapeut. ‘De behandelingen waren erg

belastend voor Isa’, vertelt haar moeder. ‘Ze kwam er misselijk en met migraine vandaan. Na een paar maanden verwees de fysiotherapeut ons terug naar de huisarts. Er werden foto’s gemaakt van de nek en de rug, maar daarop was niks te zien. We dachten dat Isa misschien reuma had, net als mijn man Peter. Maar ook de reumatoloog kon de oorzaak niet vinden. We bezochten een kinderarts, een chiropractor en een osteopaat. Zonder resultaat. We probeerden oplossingen te vinden in voeding, mesologie en homeopathie, maar niets hielp. Isa werd steeds zieker, ik maakte me zorgen en voelde me radeloos.’

Aanval

Uiteindelijk begon Isa aan een vier maanden durend revalidatietraject voor chronisch pijnpatiënten. ‘Ik ging een paar keer per week naar het ziekenhuis om onder begeleiding van een ergotherapeut, een fysiotherapeut en een psycholoog



‘Eigenlijk kon Isa nooit echt kind zijn’

te leren omgaan met mijn pijn. De fysiotherapeut zei dat ik misschien alleen maar dácht dat ik pijn had, maar dat ik het eigenlijk niet had. Ik was daar heel verdrietig over. Je wilt eigenlijk horen dat wat jij voelt echt is. De behandelingen hielpen niet, ik werd er misselijk van en kreeg juist meer pijn, die dagenlang aanhield. Tijdens het afrondende gesprek werd gezegd dat ik misschien mijn vader kopieerde in het ziek zijn. Dat voelde als een aanval.’ Daniëlle: ‘Tegen mij werd gezegd dat ik mijn overbezorgdheid moest laten varen. Maar hoe doe je dat als je voelt dat je kind niet in orde is? We moesten er maar mee leren omgaan’, verzucht Daniëlle. ‘Ik probeerde alles los te laten en te accepteren, positief te blijven en niet overbezorgd te zijn.’

Isa: ‘Soms moest ik naar school van mijn moeder, terwijl het echt slecht met me ging. Ik voelde me niet meer begrepen door haar terwijl zij mij juist altijd hielp. Nu liet zij mij ook nog in de steek...’

Op het goede spoor

Opnieuw werd Isa onderzocht, nu door een reumatoloog en een neuroloog. Isa bleek een te hoog CK-gehalte (creatinekinase) te hebben. Dat wijst erop dat haar spieren niet goed functioneren. De neuroloog onderzocht daarom het DNA van Isa. Daaruit bleek dat Isa drager is van een genafwijking: hypokalemische, periodieke paralyse (aandoening waarbij je aanvallen hebt van spierzwakte). Daniëlle: ‘Omdat niet alle klachten in dat plaatje passen, is niet te zeggen of Isa alleen drager is of deze aandoening ook echt heeft. Een dorpsgenoot met fibromyalgie vertelde aan Daniëlle dat Isa’s klachten helemaal overeenkwamen met die van haar. ‘Ik ging me erin verdiepen’, vertelt Daniëlle, ‘en alles paste in het plaatje. Via een fibromyalgiecentrum raadpleegden we ten einde raad een



‘Het liefst wil ik overal aan meedoen, ik wil geen uitzondering zijn’



reumatoloog, die het dossier van Isa doorspitte. Uiteindelijk stelde een andere reumatoloog vast dat alle tenderpoints positief waren en dat de diagnose 100% fibromyalgie was.’

Isa: ‘Ik was blij, maar ook teleurgesteld. Nu heb ik wel een diagnose, maar ze kunnen me niet van mijn klachten afhelpen.’ Daniëlle begreep de teleurstelling van haar dochter. ‘Nu hadden we eindelijk een diagnose, maar hoe ga je daarmee om en welke weg sla je in? Er kwamen eigenlijk alleen maar vragen bij.’ Vanwege haar slechte ervaringen wilde Isa niet opnieuw aan een revalidatietraject beginnen. Wel bleef ze onder behandeling bij een psycholoog. Daniëlle: ‘Isa weet dat ze het een plek moet geven, maar dat is best lastig wanneer je dagelijks opnieuw teleurgesteld wordt door je lichaam of door de mensen om je heen.’

Dagelijks leven

‘Mijn klachten zijn nog steeds hetzelfde’, zucht Isa. ‘Ik ben het inmiddels gewend, maar het is eigenlijk

niet normaal dat je hieraan gewend raakt. Ik ben best vaak prikkelbaar. Als mensen mij niet begrijpen, word ik boos. Ik denk overal heel goed over na en kies heel bewust welke dingen ik wel en niet doe. Sommige mensen snappen het niet en zeggen dan: “Je had toch hoofdpijn, waarom blijf je niet thuis?” Heel irritant dat ik mezelf continu moet verdedigen. Ik vind het niet leuk als vriendinnen voor mij bedenken dat ik wel te moe zal zijn. Dan voel ik me buitengesloten en dan zeg ik daar wat van. Het liefst wil ik overal gewoon zoveel mogelijk aan meedoen. Ik wil geen uitzondering zijn.’ Isa is volgens haar moeder best hard voor zichzelf. ‘Ze laat weinig emoties zien, terwijl ze natuurlijk best verdriet heeft. Daar wil ze het alleen niet altijd over te hebben. Hoe meer er lichamelijk en geestelijk gevraagd wordt van Isa, hoe slechter het met haar gaat. Naar school fietsen in de kou, met een zware rugtas vol boeken lopen, veel huiswerk; het heeft allemaal negatieve invloed.’ Isa heeft nog een goede tip voor ouders: ‘Luister



*'Je wilt eigenlijk horen
dat wat jij voelt echt is'*

niet naar wat jij als ouder denkt dat goed is, maar luister naar je kind. Die weet het beste hoe het zich voelt vanbinnen.'

School

Isa: 'Ik doe mavo-havo en ga elke week tijdens gym naar het ondersteuningspunt om te praten over hoe het gaat, toetsen in te halen en huiswerk te maken. Als ik volle dagen meeloop op school heb ik thuis geen energie meer voor huiswerk en val ik voor het avondeten in slaap. Daarom mag ik de lesuren in de middag overslaan. Mijn school doet echt moeite voor mij. Ik kies vanwege de fibromyalgie na de brugklas voor mavo, terwijl ik best havo zou kunnen. Dat is jammer, maar ik kan altijd na de mavo nog mijn havo-diploma halen.'

De coronacrisis helpt Isa om beter met haar klachten om te gaan. 'Ik kan mijn eigen tijd indelen en heb geen last van alle drukte en prikkels op school. Ik volg mijn online lessen vaak vanuit bed en kan me thuis beter concentreren. Toch mis ik het ook om naar school te gaan en mijn vriendinnen te zien.'

Gedoe

'De gesprekken aan tafel gaan regelmatig over Isa', zegt Daniëlle. 'Mijn andere dochter is 16 en vindt die gesprekken lastig. Soms loopt ze weg... Helaas kan het vaak niet anders, maar ik snap dat het ook voor haar niet altijd leuk is.'

Isa vindt het ook best erg voor haar zus. 'Wij waren heel vaak naar het ziekenhuis als zij uit school kwam. En mijn vader was dan aan het werk.' Isa's klachten zijn helaas nooit helemaal weg. 'Ik moet altijd op het moment zelf kijken hoe het gaat en of ik de volgende dag kan uitrusten. Ik leer er naarmate ik ouder word wel beter mee omgaan. Maar eigenlijk is mijn leven tot nu toe best een gedoe.' ✨

Esther Smid (1968) studeerde Nederlands aan de Universiteit Utrecht. Ze werkt als freelance journalist en eindredacteur en schreef twee informatieve kinderboeken.

