



36e jaargang
Nr. 195 okt/nov/dec
2021

fes Magazine

Fibromyalgie en Samenleving

‘We kijken per dag hoe het met mij gaat en zijn dankbaar voor alles wat we wel hebben’

Elisabetta Mores



18 Leuke dingen voor een klein budget

26 Juridisch advies: Als je bezwaar maakt

34 Medisch: Zit de sleutel in de hersenen?





‘Ik MAG een pauze nemen’

De Italiaanse Elisabetta Mores (36) woont met haar man Paolo en hun vier kinderen in Schoonhoven. Behalve van fibromyalgie heeft Elisabetta ook last van hypermobiliteit, bekkeninstabiliteit, piriformis syndroom en EDS. ‘Mijn kinderen geven mij vreugde en afleiding, ondanks de pijn die ik dagelijks ervaar. Ook heb ik ontzettend veel steun aan mijn lieve man en aan ons geloof.’

Tekst: **Esther Smid** Foto's: **Gerda Roelofs**

Als kind had Elisabetta al last van haar gewrichten. In de familie van moeders kant komt veel reuma voor, maar toen ze daarop getest werd op haar zeventiende bleek dat ze geen reuma had, maar hypermobiliteit, piriformis syndroom en EDS (Ehlers-Danlos Syndroom), een zeldzame groep erfelijke bindweefselafwijkingen.

Zelf ontslag genomen

‘Ik werkte op een kinderdagverblijf als invalkracht toen ik de kans kreeg leidster te worden van een nieuw op te starten groep. Ik vond mijn werk geweldig! Door bekkeninstabiliteit en een scheurtje in mijn baarmoeder zat ik tijdens de hele zwangerschap van mijn tweede kindje thuis. Na de bevalling kwam ik in de ziektewet terecht; ik had veel pijn en kon niet meer lopen.’

Elisabetta nam ontslag om zich volledig te kunnen richten op fysiotherapie, een revalidatietraject en haar twee kleintjes. ‘Ik dacht er even tussenuit te gaan om te herstellen en mijn werk daarna weer op te pakken. Door mijn ontslag viel de stress voor de

arboarts en het schuldgevoel ten opzichte van mijn werkgever weg. Dat gaf mij rust. Ik kon toen niet vermoeden dat ik uiteindelijk nooit meer zou gaan werken.’

Diagnose fibromyalgie

In 2019 zat Elisabetta, inmiddels moeder van vier kinderen, volledig in de knel. ‘Ik had niet alleen last van mijn bekken, maar sliep al zes jaar lang slechts drie uur per nacht, had overal gewrichtspijn en spierpijn, ik kon niet tegen stress, licht en lawaai, had overal tintelingen, reageerde heel slecht op koolhydraten en suikers en had constant verhoging. Bijna driekwart jaar ging ik naar bed zodra mijn man thuiskwam. Ik zorgde wel dat er dan gekookt was en dat de kinderen gedoucht hadden en in pyjama zaten, maar met mijn gezin aan tafel zitten, de keuken opruimen en de kinderen naar bed brengen, lukte echt niet meer. Ik had te veel pijn. Mijn huisarts stuurde mij door naar de reumatoloog. Ik reageerde op alle tenderpoints en kreeg de diagnose fibromyalgie.’

Sterk met pijn

Elisabetta kwam via F.E.S. bij de cursus *Sterk met pijn* terecht. 'Deze cursus heeft mijn leven totaal veranderd. Allereerst kwam ik in contact met lotgenoten die met hetzelfde worstelen als ik. Ook zag ik eindelijk in dat ik continu over mijn grenzen ging. Ik ging bijvoorbeeld twee keer per week sporten, maar kon dan de rest van de week niet meer lopen. De fysiotherapeut bij de cursus zei dat het huishouden voor mij al voldoende sport was. Ik leefde al jaren in blokjes van een kwartier: een kwartier iets doen en dan een kwartier rust. Bij de cursus leerde ik dat ik ook 5 minuten iets kan doen en dan 5 of 10 of 20 minuten pauze mag nemen. Net zo lang als nodig is om mijn pijnscore naar beneden te krijgen. "Ik MOET geen pauze nemen maar ik MAG pauze nemen." Door deze zin is pauze nemen geen frustratie meer voor mij. Ik heb geleerd de dingen te doen die ik aankan en te stoppen met dingen waarvan ik drie dagen plat moet liggen. Ik doe nu elke ochtend vijf minuten tai chi en eens per week hydrotherapie in het



zwembad. Ik ga nog steeds slapen met pijn en word wakker met pijn. Maar ik heb de pijn nu wel onder controle.'

Om haar vier kinderen aan te leren dat ze echt vaak moet rusten, maakte Elisabetta er een spel van. 'Ik liet de kinderen om de beurt de wekker zetten en als ik goed gerust had en zij rustig waren geweest, mochten ze een sticker in een vakje op



een vel papier plakken. Als alle vakjes vol waren, mochten we allemaal iets lekkers.'

Aanpassen

Elisabetta heeft zich de afgelopen jaren enorm moeten aanpassen. 'De bekkeninstabiliteit is bij elke zwangerschap erger geworden. Toen ik zwanger was van de jongste stond mijn bed in de woonkamer, zat ik aan de morfine en kon ik niet langer lopen dan drie minuten. Mijn lieve man, moeder en kinderen hebben mij erdoorheen gesleept. Tijdens slechte periodes kwam mijn moeder schoonmaken en ze bracht de kinderen naar school. De kinderen helpen mij met huishoudelijke klusjes zoals koken,

tafeldekken, afruimen en afwassen. Ik heb vaak het gevoel dat ik als moeder tekortschiet doordat de kinderen niet vaak met vriendjes mochten afspreken om te spelen. Ook moesten ze allemaal dezelfde sport gaan doen, dicht bij huis. Ze hebben toen voor badminton gekozen. Meegaan naar een speeltuin lukte ook niet... Ik had thuis alles zo ingericht dat ze hier konden spelen en ik vanaf de bank toezicht kon houden.

Mijn man steunt me en laat me inzien dat gezonde moeders die fulltime werken ook niet alles met hun kinderen kunnen doen. Doordat ik ziek ben, kan ik mijn kinderen juist veel aandacht geven.'

De dagen van Elisabetta verlopen volgens strakke

Als ik kon toveren

De vier kinderen van Elisabetta en Paolo weten niet beter dan dat hun moeder ziek is en vaak pijn heeft. Voor Raffael (13), Noëmi (11), Ester (9) en Lorenzo (5) is de situatie niet meer dan normaal.

'We weten het ons hele leven al', zegt Raffael. 'We zijn eraan gewend.' Noëmi vertelt dat ze alle vier vaak helpen in het huishouden. 'Als iets mama niet lukt, vraagt ze ons om hulp. We doen vaker klusjes in huis dan andere kinderen.' 'Het is wel handig voor later dat wij al weten hoe je moet koken en afwassen', zegt Ester. 'Koken is eigenlijk geen klusje, dat is gewoon leuk.' Ook Lorenzo helpt mee met bijvoorbeeld tafeldekken, maar het liefst speelt hij met mama met Lego. 'Andere kinderen gaan vaak met hun moeder ergens naartoe', weet Ester. 'Maar wij maken het thuis gewoon leuk. Soms gaan we met papa naar KidsCity of naar de stad, want dat kan mama niet.'

Raffael ziet ook verschillen met andere moeders. 'Mijn vrienden hebben echt geluk dat ze een moeder hebben die alles kan.' Toch heeft het ook voordelen vindt Noëmi: 'We zijn blij dat mama altijd thuis is. Doordat ze niet werkt, hoeven wij nooit naar de bso.' Noëmi en Ester vinden het niet erg dat hun moeder in een scootmobiel zit. 'Het is natuurlijk wel een beetje zielig voor mama, maar zij kan er niks aan doen dat ze die ziekte heeft.' Raffael vindt de scootmobiel eigenlijk best leuk. 'Toen mama hem kreeg, hebben wij een klein rondje gereden in de tuin. Zonder te botsen! Soms ga ik met mama naar de supermarkt. Dan loop ik naast haar scootmobiel en kunnen we onderweg samen kletsen.'

Als ze konden toveren zouden Raffael en Noëmi willen dat hun moeder beter wordt en het langer zou volhouden om samen dingen te doen. Ester voegt daaraan toe dat ze niet helemaal beter hoeft te worden: 'Dan gaat mama misschien wel werken en is ze niet meer altijd thuis. Dan help ik liever mee met alle klusjes!' En Lorenzo? Wat zou hij willen als hij kon toveren? 'Tovenaar zijn!'



‘Door te bidden voel ik de kracht om de dag weer in te gaan’



schema's: in de ochtend tai chi, kinderen naar school brengen met de rollator of de scootmobiel, even rusten, het huishouden doen en koken, in de middag een dutje doen en de kinderen helpen met schoolwerk. 'Dat laatste doe ik liggend vanaf de bank of met pauzes aan tafel. Veel vrije tijd, hobby's of sociale afspraken heb ik niet. Wel app en bel ik veel met mijn zussen en vriendinnen. Zonder hen had ik het niet gered!'

Kleine dingen

Ondanks alles blijft Elisabetta vrolijk en dankbaar. 'Mijn man en ik zijn rooms-katholiek en beginnen de dag met bidden en lezen uit de bijbel. Ik sluit mijn ogen, richt me tot Christus en vraag hulp voor de mensen om me heen die het nog veel zwaarder hebben. Zo begint elke dag heel vredig en door te bidden voel ik de kracht om de dag weer in te gaan. Een kruis is nooit zwaarder dan wat je kan dragen. Natuurlijk had ik heel andere ideeën over mijn toekomst, maar ik ervaar door mijn geloof dat mijn leven met mijn ziekte niet zinloos is en dat ik niet gefrustreerd hoeft te zijn.'

Elisabetta is de vierde van elf kinderen. 'Ik heb zo'n fijne jeugd gehad, dat ik zelf ook zo'n groot gezin wilde. Dat gaat helaas niet gebeuren. Nu kan ik nog tien minuten achter elkaar lopen met een rollator. Waarschijnlijk lukt dat niet meer na nog een zwangerschap. We kijken gewoon per dag hoe het met mij gaat en zijn dankbaar voor alles wat we wel hebben. Ik geniet van kleine dingen zoals de verhalen aanhoren als de kinderen uit school komen en elke avond samen op de bank naar het Jeugdjournaal kijken. Ik ga nooit huilend naar bed omdat ik een rotleven heb; ik ben dankbaar en tevreden.' ✨

