

Ik zie er niet ziek uit.

Mijn verhaal begint op negenjarige leeftijd. Ik begon last te krijgen van hoofdpijn, later gevolgd door duizeligheid, vermoeidheid en zelfs maagproblemen. Ik werd een trouw hospitaalbezoeker en zat wekelijks op visite bij de dokter. Ondanks een vele testen (waaronder vervelende gastroscopies) ontbrak er nog steeds een verklaring voor al die symptomen waarmee ik te maken kreeg. Die onduidelijkheid sleepte zo aan, jaar na jaar... Het lukte me weliswaar om naar school te gaan maar ik was ook vaak afwezig. Intussen werd ik behoorlijk bedreven in het wegsteken van mijn aandoening voor anderen. Ik was te ziek om een 'normaal' (tiener)leven te leiden maar tegelijkertijd functioneerde ik nog te goed om een hele dag in bed te liggen.

Daarbij kreeg ik maag en- darmklachten. Mijn vermoeidheid werd intenser en spier- en gewrichtspijnen vervulde het lijstje. Dan kwam er nog bij dat iedereen op school dacht dat ik gewoon thuis bleef omdat ik geen zin had in school. Voor wie dat nog steeds mocht denken heb ik volgende vraag: heb jij ooit je huiswerk moeten inhalen van de afgelopen tien dagen? Meer dan eens heb ik me beledigd gevoeld door dokters die meenden dat het zich allemaal in mijn hoofd afspeelde. Ten eerste, herinnerd worden als degene die overgaf op de schoolagenda van een klasgenoot is niet echt hetgeen waarvoor je bekend wil staan. Ten tweede, wie ligt graag in bed op de hotelkamer tijdens een weekendje Londen wanneer je vrienden gaan shoppen in Oxford Street? Precies, niemand!

Het ging van kwaad naar erger. Op gegeven ogenblik was ik zelfs te moe om te praten of te eten. Ik stak al mijn energie in schoolverplichtingen. Wanneer ik 's avonds thuis kwam was ik uitgeput. Zelfs het naar huis fietsen (slechts drie kilometer) was na een schooldag een ware opgave.

Toen ik mijn diploma secundair op zak had, werd het tijd om mijn gezondheidsproblemen aan te pakken. Ik was op zoek naar antwoorden. Een foute diagnose schreef me zelfs de chronische variant toe van de ziekte van Lyme. Twintig infuusbehandelingen en tien pillen daags bleken geen effect te hebben. Ik wilde alles proberen in de hoop beter te worden. Ik was ten einde raad. Na een zoektocht van tien jaar werd ik nog steeds bekeken alsof ikzelf het probleem was. Bovendien beging ik een grove vergissing door te negeren dat ik ziek was. Ik handelde nog steeds in de overtuiging alsof alles nog als bij toverslag in orde zou komen. Maar daarbij realiseerde ik me niet dat ik ondertussen bezig was mijn lichaam volledig uit te putten. Ik negeerde elke gewaarwording van pijn. Ik trok de lijn door en ging zelfs hogeschool volgen. Maar na twee weken maakte mijn lichaam het me hardhandig duidelijk: ik kreeg hartkloppingen. Pas toen besepte ik dat het zo niet verder kon en dat er wel degelijk iets ernstig aan de hand was met mij.

Ik ging naar een andere huisarts en eindelijk werd ik au sérieux genomen. Ik kwam terecht bij een professor in het UZ in Leuven die eindelijk (ja, ik hanteer dit woord nog maar eens omdat er ondertussen al tien jaren verstreken waren) mij diagnosticeerde op fibromyalgie en CVS (chronisch vermoeidheid syndroom of Myalgische encefalomyelitis).

Deze medisch erkenning betekende veel voor me. Mijn ziekte had een naam gekregen, helaas volgde dan ook dat het chronisch is en er 'voorlopig' geen genezing mogelijk is.

En nu? Ik ga nog steeds om de twee weken naar kinesithérapie en krijg medicatie. Nu komt het er iedere dag op neer te leren omgaan met de chronische pijn. Dankzij het volwassen onderwijs heb ik het diploma Grafisch Vormgever behaald en in oktober 2017 heb ik zelfs mijn eigen zaak opgericht. Graphic Organic is een webshop met ecologische kledij en gadgets. Ik blog over mijn gezondheid en werk aan freelance grafische opdrachten. Ik ga niet liegen en zeggen dat het altijd rozengeur en maneschijn is na je diagnose. Ik zal nooit de energie in mijn zaak kunnen steken als ik zou willen en ik heb veel dagen dat ik niet anders kan dan rusten. Maar ik kan nu zelf mijn werkschema maken omdat ik van thuis uit werk. En het belangrijkste: ik ben mijn passie blijven volgen. Ik doe wat ik graag doe. Ik heb misschien een andere weg gevolgd, maar dat betekent niet dat die minderwaardig is. Integendeel, dankzij mijn ziekte heb ik de kleine, simpele dingen in het leven meer leren appreciëren, ben ik meer open minded geworden en is mijn medische kennis is er serieus op vooruit gegaan.

Elke dag is onvoorspelbaar. Alles wat vanzelfsprekend was, moet ik nu zorgvuldig voorbereiden. Het blijft moeilijk om een goede rust-werk balans te vinden. Elke dag blijf ik bijleren over mijn lichaam. Ik kan misschien niet alles wat anderen van mijn leeftijd kunnen (en ja dat is soms pijnlijk) maar ik kom er ook. Ik ben een persoon. Ik heb ambities en interesses net zoals iedereen. Ik kan ook dingen bereiken, maar dan op mijn tempo.

Het is kwetsend dat in onze wereld 'ziek zijn' geassocieerd wordt met 'zwak zijn'. Ik kan al lang niet meer het aantal keren tellen dat mensen me de raad gaven me sterk te houden en er gewoon niet aan te denken. Mensen die het leven van een chronisch zieke onderschatten kunnen me vreselijk ergeren. Ken je dat gevoel wanneer je eindelijk de moed hebt bijeengeraapt om iemand te vertellen dat je aan een chronische ziekte lijdt en de eerste reactie is: "Maar je ziet er toch niet ziek uit?" Een ziekte veinzen gedurende twaalf jaar? Nee, dat kan ik niet! Ik zou niet liever willen dan een gezond persoon te zijn, zodat ik fysiek dezelfde dingen kan doen zoals mijn leeftijdsgenoten. Ik wenste dat ik op een spontane manier op avontuur kon trekken zonder me om mijn gezondheid te bekommeren. Op je 22ste zou je gezondheid niet je nummer 1 prioriteit mogen zijn.

Wat ik helemaal niet wil is dat mensen medelijden met me krijgen. Het enige wat ik vraag is meer begrip voor wie met een 'onzichtbare' ziekte te kampen heeft. Het is niet omdat je de pijn niet ziet, dat ze er niet is.

Ik begrijp dat het moeilijk kan zijn om te begrijpen wat juist deze ziekte inhoud. Zelfs wij, chronische pijn patiënten, kunnen niet helemaal doorgronden wat er precies met ons lichaam aan de hand is. Met dit verhaal wil ik aan mensen met een chronische ziekte aantonen dat ze niet alleen zijn, dat het leven wel nog inhoud heeft.

Kirsten