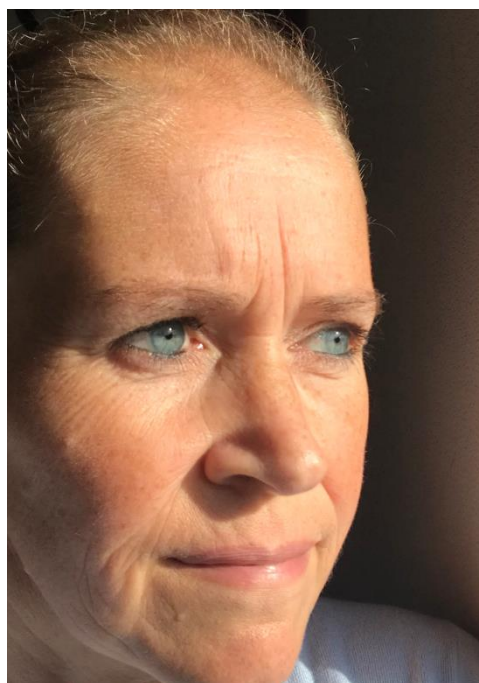


“DE FRUSTRATIE EN ANGST VOOR DE PIJN MAKEN DAT IK HET NU AL MENTAAL ZWAARDER KRIJG”

“Ik sta al ongeveer 13 jaar op invaliditeit door verschillende diagnoses: fibromyalgie, CVS, chronisch depressief, angstaanvallen met hyperventilatie. Al jaren probeer ik alles om een zo pijnvrij, leefbaar leven te hebben. Ik gebruikte een hele tijd morfinepleisters en daarna fentanylpleisters, maar ook die hielpen niet. Nadat deze medicatie werd afgebouwd en er een cold turkey volgde, met de daarbij horende hel van het afkicken, zwoer ik om nooit nog zoiets te gebruiken tegen de pijn. Tot mijn huidige pijnspecialiste zei dat het enige dat we nog konden proberen Ketalar-infusen waren. Hoewel ik hier weigerachtig tegenover stond, begon ik met deze behandeling. Ik startte wel met een zeer lage dosis. Wat was ik blij toen de eerste baxter, in september vorig jaar, bleek aan te slaan en ik terug een ‘normaler’ leven kon leiden. Iedere 4 à 5 weken ging ik naar het dagziekenhuis voor mijn baxter. Dat doe je niet voor je plezier, want de staat waarin je bent tijdens die baxter en de daaropvolgende dagen zijn geen pretje. Maar ik had wel veel minder pijn.

En toen sloeg Covid-19 toe! Ik kreeg telefoon van het ziekenhuis dat de geplande baxter niet kon plaatvinden. Je kan niet anders dan dit te aanvaarden. Maar na een drietal maanden waarin de pijn alleen maar verergert, neemt ook de frustratie toe. Je voelt je boos, minder belangrijk en onbegrepen als ‘gewone’ patiënt. Toen na 4 maanden de behandeling toch terug startte, was ik blij. Maar dan bleek dat er in plaats van 10 personen per week vóór de coronacrisis, nog maar 6 personen de behandeling konden volgen. Wat natuurlijk resulteert in langere tussenperiodes.



Toen ik vorige maand in het ziekenhuis vroeg of we toch niet terug in dezelfde situatie, zonder behandeling, zouden terechtkomen, kreeg ik te horen: normaal niet. Maar dan zie je deze week (*eind oktober nvdr*) de nieuwsberichten waarin men zegt dat niet noodzakelijke behandelingen terug zullen moeten wijken. Dus toen verwachtte ik iedere dag telefoon van het ziekenhuis om me te laten weten dat er weer geen baxter gaat komen. De frustratie en angst voor de pijn maakte dat ik het mentaal zwaarder kreeg. En alle begrip voor de covid-patiënten en massa's respect voor de zorgverleners maar dat maakt het voor ons niet makkelijker om het te aanvaarden. Ondertussen (*eind november nvdr*) gaat het ketalar infuus weer door, maar op de baxter met magnesium wacht ik ondertussen al 3 maanden.



Wij vragen ons nu af of ze zich na die eerste golf niet beter hadden kunnen voorbereiden. Ze hadden misschien net iets meer inspanningen moeten doen om te vermijden dat er opnieuw zorg moet worden uitgesteld bij een nieuwe opstoot van coronabesmettingen. Voor de mensen die deze niet evidente keuzes maken, is de impact minder groot dan voor de patiënt. Voor patiënten met dagelijkse pijn is dit een nieuwe zware periode waar we voor staan. Wij voelen dan de frustratie om als ‘gewone pijnpatiënt’ geen uitzicht op beterschap te hebben. Onze behandelingen uitstellen is het enige stukje comfort dat ons wordt afgenomen.”

Natasja Geenens - 46 jaar - fibromyalgie, cvs, chronisch depressief, angstaanvallen