



Blog: Aan de andere kant van de lijn

Auteur: Judith van Rijswijk

Achteloos gooit ze haar uniform in de bak. Het is een paar meter verderop, maar ik hoor de plof en herken het geluid van vroeger. Ze heeft waarschijnlijk na haar nachtdienst nog even zitten kletsen met die ene collega die dagdienst had en die ze al een tijdje niet heeft gezien.

Ik beeld me in dat ze naar de garage loopt zonder nadenken, het raampje naar beneden doet en de radio keihard aanzet om onderweg niet in slaap te vallen. Verlangend naar het bed dat thuis voor haar klaar staat. Door mijn spierziekte kom ik nog geregeld op een plek die vergelijkbaar is met mijn werkplek van vroeger. Nu sta ik 'aan de andere kant van de lijn' en ervaar ik vanaf die zijde de geur van het ziekenhuis, de sfeer van het langzaam ontwaken. Het geluid van rammelende karren en een krakend bed wat op hoogte wordt gepompt met de voet. Al mijn zintuigen brengen me terug naar die periode waar ik zo van genoot.

Ik begon in het verpleeghuis. Later kwam mijn droom uit en mocht ik in het ziekenhuis gaan werken. Daar kwam een nieuwe droom uit: werken op de kinderafdeling. De afwisseling tussen neonatologie en de kinderafdeling vond ik geweldig. Ik werkte met een leuk team en samen volgden we een nieuwe les: kinderreanimatie. We zetten met een stel vriendinnen/collega's, een kinderarts en personeel van de SEH een cursus op. Wat was dit een leuke tijd! Al werd het ook vaak overschaduwd door hoofdpijn en pijnlijke schouders. Soms een felle pijn als ik weer een zuurstofklok uit de muur moest halen. Als verpleegkundige buig je je in allerlei houdingen gedurende de dag en loop je nogal wat stappen.

Uiteindelijk werd het werk te zwaar, het was onvermijdelijk: ik moest mijn werk in het ziekenhuis achter me laten. Ik ging langs neurologen, een orthopeed, ik kreeg injecties met botox en pijnmedicatie. Zonder dat duidelijk was wat ik had. Steeds fysiotherapie en weer terug naar de neuroloog. Naast gespannen spieren werd er niets gevonden. Dus die spanning was 'waarschijnlijk stress'. Ik voelde me vaak, net als velen hier, niet serieus genomen. Toen in 2017 de diagnose officieel was, overheerste eerst de opluchting. Ik stelde mij dus niet aan... En hoewel stress natuurlijk ook echt een boosdoener is van veel lichamelijke klachten, was de diagnose FSHD meer passend bij wat ik al die tijd voelde.

Ik weet nog dat ik het als verpleegkundige lastig vond als er niets te doen was aan een ziekte. Geen infuus of spuitje dat kan helpen. Gewoon ermee leren omgaan. Op de kinderafdeling kregen we deze kinderen vaak opnieuw te zien als er weer een nieuwe levensfase aanbrak. Van kleuter naar kind, van groep acht richting voortgezet onderwijs. Als de puberteit erin kicke waren vaak meerdere opnames nodig. En ik denk dat dit ook voor een volwassene geldt. Iedere keer als er weer een nieuw stuk van je lichaam niet werkt, pijn geeft of kramp, zoeken we hulp bij artsen en verpleegkundigen. Wat volgens mij dan het best werkt is dat de zorgverlener serieus neemt wat je aangeeft. Tijdens mijn opleiding leerde ik: pijn is datgene wat de patiënt zegt dat het is. Dat is de beste benadering voor hen die staan 'aan de andere kant van de lijn'.