

Thea Boonstra (47) vraagt aandacht voor fibromyalgie

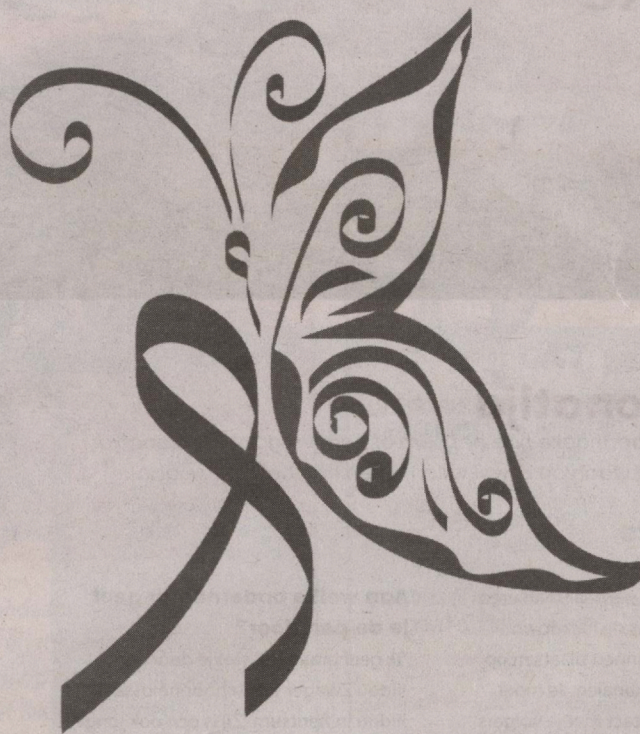
'Door de klachten heb ik mijn leven moeten aanpassen'

Na een ogenschijnlijk onschuldige operatie had ze ineens pijn, in haar hele lichaam. Zoveel pijn dat ze niet langer kon werken en ziek thuis kwam te zitten. Het overkwam Thea Boonstra (47) uit St.-Jacobiparochie, die fibromyalgie heeft, ook wel 'weke delen reuma'. Boonstra ondervindt hoe je als fibromyalgie-patiënt nog vaak tegen een muur van onbegrip en onwetendheid aanloopt. Ze ondersteunt dan ook van harte het burgerinitiatief 'Erken Fibromyalgie', en doet hier haar verhaal om aandacht voor de aandoening te vragen. 'Er wordt vaak gezegd dat fibromyalgie geen ziekte is.'

"Ik woon met mijn man Marcel in St.-Jacobiparochie. Na mijn afgeronde studie Rechten in Groningen, ben ik bij Justitie gaan werken. Ik heb hier 20 jaar gewerkt op verschillende afdelingen en in verschillende functies. Nu zit ik helaas ziek thuis.

In 2016 heb ik twee spataderoperaties gehad. Na de tweede ingreep bleef ik pijn houden in mijn rechterknie. Binnen twee jaar is de pijn uitgebreid naar mijn hele lichaam. Na verschillende artsen geraadpleegd te hebben, is in 2017 de diagnose fibromyalgie, artrose en noduli van heberden vastgesteld.

Fibromyalgie is een vorm van reuma, namelijk 'weke delen reuma'. Bij mij uit het zich in chronische pijn in mijn hele lichaam met hevige pijnaanvallen die soms maanden kunnen duren. Daarnaast heb ik weinig kracht in mijn handen, ben ik moe en heb ik last van cognitieve klachten, zoals concentratieproblemen, problemen met mijn geheugen, moeilijk uit mijn woorden kunnen komen of niet de juiste woorden kunnen vinden. Fibromyalgie komt voor bij ongeveer 2% van



Een paarse vlinder is het symbool van fibromyalgie.

de volwassenen tussen de 20 en 60 jaar.
Door de klachten heb ik mijn levenswijze moeten aanpas-

sen. Ik lig veel op bed, ook overdag. Ik kan mij niet te lang inspannen. Te lang inspannen leidt tot veel pijn. Een uurtje bezig zijn kan al te veel zijn. Ik moet de balans vinden tussen inspanning en ontspanning. Ook heb ik moeten accepteren dat ik het niet altijd alleen kan doen. Ik heb hulp nodig, mede door de pijn in mijn armen en het weinig kracht hebben in mijn handen. Door de pijn in mijn benen kan ik niet te lang zitten of lopen.

Door de Wereldgezondheidsorganisatie is fibromyalgie in 2019 erkend als chronische ziekte. Omdat Nederland deel uitmaakt van de Wereldgezondheidsorganisatie moet het Nederlandse gezondheidssysteem uiterlijk in januari 2022 aangepast zijn aan de classificatie zoals deze vermeld staat bij de Wereldgezondheidsorganisatie.

Nu is het nog zo dat je als patiënt vaak tegen een muur aanloopt. Je wordt niet begrepen en niet serieus genomen en je moet bewijzen dat je ziek bent. Er wordt niet naar je gezondheidsklachten gekeken maar er wordt vaak gezegd 'Fibromyalgie is geen ziekte en je hebt geen beperkingen'. Het gevolg kan zijn dat je geen vergoeding krijgt voor behandelingen, dat je geen hulpmiddelen krijgt en/of dat je niet arbeidsongeschikt wordt verklaard.

In 2013 is Natalie Kramer het burgerinitiatief 'Erken Fibromyalgie' begonnen. Ze heeft ruim 50.000 handtekeningen verzameld en deze zijn voorgelegd aan de Kamercommissie Verzoekschriften en Burgerinitiatieven. Het burgerinitiatief is ontvankelijk verklaard en wordt overgedragen aan de commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Hiermee hopen we dat fibromyalgie eindelijk erkend wordt en dat we begrepen worden en serieus worden genomen. Ook al zie je niet altijd dat iemand fibromyalgie heeft, het wil niet zeggen dat het er dan ook niet is..."

Kijk voor meer informatie over het burgerinitiatief op: www.erken-fibromyalgie.nl