

# SUBCUTISMYALGIE

## 2023



Waar ik in mijn vorige boeken steeds heb gecommuniceerd met de term fibromyalgie, wil ik vanaf heden de juiste terminologie gebruiken en ik hoop dat dit ook door de medische wereld zal worden overgenomen aangezien dit de enige echte juiste benaming is voor deze chronische vermoeidheids- en spierziekte en dat is dus **SUBCUTISMYALGIE** aangezien de ziekte niets te maken heeft met de opperhuid en het bindweefsel maar alles met de onderhuid en de doorbloeding in deze laag .

Dit is geen boek met moeilijke termen, afgezien de titel dan 😊, geen gechoogel met moeilijke vakterminologie zoals we zo vaak in de kabinetten van de artsen te horen krijgen zodat ze kunnen pronken met hun medische onverstaanbare termen, maar een boek geschreven door een leek voor eenieder op deze wereldbol die met deze ondraaglijke ziekte te maken krijgt en in mensentaal uitgelegd zodat eenieder het kan begrijpen.

Beste lezeressen en lezers

Ik heb gekozen om, opnieuw, mijn boek uit te geven in een vergroot lettertype en gedrukt op ecru papier. Dit niet uit gemakzucht of om mijn boek voller of indrukwekkender te laten lijken, doch omdat dit boek in de eerste plaats bestemd is voor mijn medelotgenoten en ook zij, net als mezelf, last kunnen hebben van wazig zicht en concentratiestoornissen.

Een grotere druk maakt dat dit gemakkelijker te lezen is en meer afstand tussen de regels omdat kleine lettertjes dicht opeengeplakt meer in elkaar gaan vloeien en we ons dan ook meer moeten gaan concentreren, waardoor we het dan ook gewoon opgeven om aan een boek of tekst te beginnen lezen.

Mijn 3 boeken zijn in de eerste plaats bedoeld als een leidraad en als steun voor subcutismyalgiepatiënten en hun naaste omgeving.

Het blijft mijn hoop dat deze boeken ook de medische wereld gaan bereiken om zo een ommekeer teweeg te brengen in een gerichtere diagnose, aanpak en behandeling van subcutismyalgiepatiënten. Het moge dan ook een leidraad zijn of worden voor allen die in de medische en sociale sector werkzaam zijn of die hierin een opleiding volgen.

Mochten deze boeken ook nog doordringen tot nog hogere regionen, zijnde de politiek en de ministers van gezondheid, tewerkstelling en sociale zaken, ik kan u verzekeren, er zullen u miljoenen mensen

dankbaar zijn mocht fibromyalgie eindelijk de  
erkenning krijgen waarop zij recht heeft.

Uit naam van de vele miljoenen lotgenoten,

Dank

## Mijn leven met subcutismyalgie.

Een woordje uitleg over wat subcutismyalgie, onlangs gediagnosticeerd (dd 21/03/2023), met mij en mijn leven al gedaan heeft en nog zal doen tot het einde der dagen.

Subcutismyalgie (SM):

... elke dag opnieuw opstaan en niet weten wat je te wachten staat, hopen op een goede dag, leren leven met de slechte dagen. Dagen waarin je niet weet wat te doen van de spierpijn, hoofdpijn, migraine, keelpijn, oorpijn, tintelingen in armen en benen, in je achterhoofd of zijkant van je hoofd, van pijn in je verkrampde vingers, pijn in al je ledematen zonder aanwijsbare oorzaak, slechter zien die dagen, je schouders en nek die aanvoelen alsof er 20 kg lood op ligt, de andere keer aanvoelt alsof er een koord is die strak gespannen zit tussen jouw schouderbladen en niet kunnen bewegen van de pijn. Niet weten hoe je je moet houden om te zitten, liggen, slapen. 's Nachts wakker worden van de

pijn in je lichaam, onvoorbereid en totaal niet welgekomen. Of 's nachts wakker worden, badend in het zweet en opnieuw je lakens moeten verversen. Niet goed kunnen inslapen omdat je teveel ligt te piekeren. Door het slechte slapen ook een slecht of geen dag- en nachtritme meer hebben. Niet meer doorslapen omdat je lichaam daar anders over beslist heeft. 's Morgens opstaan na een relatief goede nacht en je toch niet uitgeslapen voelen. Na een uur, of soms maar een halfuurtje, terug doodop in de zetel moeten ploffen omdat je terug doodmoe bent. Je huishouden proberen rondkrijgen ook al weet je dat je op tijd en stond moet rusten maar je huisgenoten dat niet altijd door hebben dat je echt je dag niet hebt, dat je doet wat je moet doen om niet weer te horen te krijgen dat je klaagt/zegt dat je je niet goed voelt. Hen wel blijven aanhoren ondanks jouw hoofdpijn, spierpijn of andere "leuke" symptomen die je op dat moment blijft verzwijgen omdat zij wel hun verhaal kwijt willen en jij er wel steeds voor hen wilt zijn. Ook dit is een typisch kenmerk van de



subcutismyalgiepatiënt, zichzelf blijven wegcijferen voor de ander. Niet altijd even gezond of bewonderenswaardig, gewoon omdat het zorgende in ons zit.

De vermoeidheid kan je ook overdag plotseling overvallen, er is geen standaard tijdstip voor. Je kan nooit meer iets op lange termijn plannen want je weet niet hoe je dag er die dag zal uitzien dankzij jouw subcutismyalgietje. Ik noem hem mijn vanaf nu mijn Suubje, mijn vriendje. Mijn manier om ermee om te kunnen gaan. Je kan hem niet negeren dus probeer ik hem te omarmen en zoveel mogelijk alles positief te blijven bekijken. Alleen zo krijg ik mijn dagen rond. Het kan gebeuren dat mijn suubje mij al in de namiddag of vroege avond alweer overvalt zodat ik het liefst van alles weer in mijn bed wil kruipen maar niet durf. Dat ik in de zetel in slaap val en voor de zoveelste keer mijn favoriete film of programma gemist hebt omdat ik in slaap ben

gevallen en ze weer met mij zitten te lachen, dat 'je echt overall kunt slapen' ook al is dat dus niet zo.

Je wordt vanzelf overmand door een moeheid, een gevoel van 'slaapoverval' zodanig dat je jezelf niet wakker meer kunt houden ook al wil je dat nog zo graag en wil je die film of dat programma wel degelijk zo graag zien. Nog een reden erbij om niet meer naar de cinema of concert of op café te durven gaan, schrik om ook daar weer in slaap te kunnen vallen en er weer met jou gelachten zal worden... Moeheid, zoals het je kan overvallen nadat je je boodschappen gedaan hebt... voel je je eens in staat om alleen om boodschappen te gaan, heb je gedaan met uitladen, zelfs de kleinste zaken die je meehebt, je bent doodmoe en moet rusten ook al heb je nog een heel programma op je lijstje staan...

Boodschappen doen kan ook op een andere manier al eens zwaar tegenvallen. Wil of kan je eindelijk nog eens zelf boodschappen doen ( ja, want ook je mobiliteit gaat weleens achteruit en je wordt dan afhankelijk van de

welwillendheid van anderen, ook geen meevaller dus), word je tijdens het winkelen plots overmand door krachtsverlies in je armen of benen (of beide) of je laat zomaar zonder enige aanleiding dingen uit je handen vallen die je met beschaamde kaken moet laten opkuisen door het winkelpersoneel. Gelukkig nog geen eieren maar dan nog... en dan ben je nog niet beginnen wankelen of door de gangpaden beginnen zwalpen door dat plotse krachtsverlies waardoor je valt en je vaak de kracht niet meer kunt opbrengen om jezelf recht te trekken. Laat staan om je eigen boodschappen nog in je winkelkar te leggen. Een winkelkar die ook meestal veel te diep is en nog eens benadrukt hoe pijnlijk onze rug kan zijn, of onze knieën en heupen en het in- en uitladen nog maar eens bemoeilijkt. De razendsnelle kassierster die de boodschappen al vliegend doorheen de scanner stuurt waardoor je ook in een ijlt tempo je boodschappen zonder kleerscheuren terug in je kar moet zien te krijgen want neen, er staat niet op ons voorhoofd geschreven dat we chronisch ziek zijn of mankementjes vertonen die voor

een buitenstaander niet zichtbaar zijn en we dus dat snelle tempo gewoon niet kunnen volgen. Lang leve de selfscan ! Zak in de kar, scannen, gerief in de zak inladen en niet meer op de band hoeven te leggen en terug inladen. Zak in de koffer en weg. Spijtig genoeg nog niet overal mogelijk maar tot nu toe mijn favoriete winkels, ook fan van het systeem in de Colruyt 😊

Scheef bekeken worden wanneer je, ondanks dat je je gehandicaptenparkeerkaart hebt gelegd, je jouw wagen parkeert op een gehandicaptenplaats. De verwijtende blikken wanneer je uitstapt of aan het inladen bent want je ziet er vanbuiten nog relatief 'goed' uit ondanks al jouw slapeloze nachten en pijnlijke gewrichten en spieren. Een parkeerkaart waarvoor je ook al moeten knokken hebt, binnenstebuiten gekeerd bent door een adviserende arts van het FOD en zenuwachtig en vol stress hebt zitten wachten op het verdict van deze bovengestelde geneesheer die jouw verdere lot in handen heeft. Wachten tot je een papier thuisgestuurd

krijgt met hun score over jouw levenskwaliteit, enkel aan de hand van een aantal soms niets ter zake doende vragen en met al zeker geen zicht op jouw volledige medische geschiedenis. De meegebrachte verslagen worden vakkundig opzijgelegd, geen blik waardig. Een paar keer vooroverbuigen, op 1 been gaan staan om te zien of je daadwerkelijk krachtsverlies hebt in jouw benen, misschien nog een keer de bloeddruk meten die al torenhoog is van de stress net omdat je weet dat je weer niet gehoord zal worden. Je spieren zijn op dat moment al aardig verkrampd, de pijn is niet te harden maar begrip???? Ver te zoeken... Spanning dus alom totdat je de brief met het verdict in de bus krijgt. Hopelijk is je score hoger dan 7 punten en mag je blij zijn dat je een kaart mag aanvragen (gebeurt niet automatisch nee) en dan nog valt er te bezien voor hoelang deze geldig zal zijn. Een jaar, twee jaar, onbepaald? Want ook daar is er een willekeur in, net als het toewijzen op een kleine financiële vergoeding want ook hier is het niet zeker of je die minieme som geld nog gaat krijgen. Ook al behoud je

je punten, ben je er slechter aan toe dan op de vorige controle, ben je plots je bedragje per maand kwijt omdat zij (elke keer een andere adviserende arts) beslist hebben dat je er geen recht meer op hebt.

Dus lieve mensen allemaal, wanneer je iemand ziet parkeren op een gehandicaptenparkeerplaats, wees er dan maar zeker van dat die daar niet voor niets staat. Dat het hebben van die kaart niet zomaar een voorrecht is gemakkelijk verkregen, maar dat daar dus steeds er gegronde reden voor zal zijn. Ook al zie je het niet steeds aan de buitenkant, je hoeft niet alleen fysiek beperkt te zijn om zo'n kaart te mogen bezitten. Alsof we dat voor ons plezier hebben, of omdat we misschien te lui zijn om verder te moeten stappen dan nodig. Net zoals ze denken dat subcutismyalgie louter een psychische aandoening is, aanstellerij, te lui om te werken.

Nee, lieve mensen. Ik maak enkel gebruik van mijn kaart op de dagen dat ik het zelf niet kan opbrengen om verder te parkeren, wanneer mijn symptomen weer volop de kop hebben opgestoken en ik te uitgeput ben maar toch

ook om mijn boodschappen moet omdat ik nog steeds overall alleen voor sta. Op mijn betere dagen parkeer ik mij netjes op een andere plaats, om zo ruimte te laten voor medekaartgebruikers die het op die dag misschien meer van doen hebben om dichterbij te kunnen parkeren. En dan nog, vaak zijn de plaatsen niet breed genoeg, wordt er soms geen rekening gehouden door 'gewone' parkeerders om voldoende ruimte vrij te laten rondom de wagen voor het in' en uitstappen want het kan zijn dat die 'gehandicapte persoon' een rolstoel, rollator of krukken nodig heeft en daar sta je dan... Dichterbij betekent ook niet steeds echt dichterbij de in- of uitgang. Over aangepast nog maar te zwijgen. Vaak worden er slechts enkele gehandicaptenplaatsen voorzien of worden ze samen afgebakend met plaatsen voorbehouden voor mensen met grote gezinnen en moet je dus geluk hebben om nog een vrije gehandicaptenplaats te vinden aangezien er ook hier gretig misbruik van wordt gemaakt want ook hier wordt niet gecontroleerd of deze personen terecht deze plaats

innemen terwijl wij wel een geldige kaart moeten kunnen voorleggen. Neem maar eens een kijkje bij de Albert Heyn in Gent aan de Ghelamcoarena en je zal versteld staan van het aantal streepjes die je kan zetten van alle foutparkeerders. Leuk dagje uit , kom je nog eens buiten en met een beetje geluk keer je met nog meer stress en ergernis terug huiswaarts 😊

Kijk dus maar eens rond wanneer je nog eens een parking oprijdt en durf jezelf de vraag te stellen of al die muggenzifterij dan nog echt nodig is vooraleer je kritiek levert op die 'gemakkelijkheidsmensen', de parkeertkaarthouders dus. Geen excuus voor zij die onterecht denken te mogen parkeren op zo'n plaats. Als ze jaloers zijn mogen ze ook eens het traject doorlopen om aan zo'n kaart te geraken. Ga ik alvast nog eens proberen om mijn minimale uitkering terug aan te vragen nu ik wel mijn kaart heb maar mijn uitkering is afgewezen terwijl ik na 3 nekhernia-operaties en 3 rugoperaties wel recht had op die toelage en nu na de 4de rugoperatie plots niet meer. Benieuwd nu met de diagnose



subcutismyalgie erbij wat ze ervan gaan maken aangezien mijn fysieke toestand opnieuw slechter is geworden, ik op moeilijke dagen een kruk dien te gebruiken, mijn longen niet meer mee willen en ik een aanvraag tot hulp in huis heb moeten doen omdat ik fysiek niet meer in staat ben om alles op mijn eentje te moeten beredderen. Echt benieuwd maar ik reken er niet meer op...

Komen we bij nog zo'n fantastisch symptoom : ons geheugenverlies dat zo nu en dan vol leedvermaak zijn kop komt opsteken. Sta je in de keuken en weet je niet meer wat je kwam doen. 100x over en weer moeten lopen omdat je dingen bent vergeten halen of de verkeerde dingen meegebracht hebt en terug mag gaan leggen. Dingen onmiddellijk moeten opschrijven omdat je ze direct bent vergeten, overal stylo en papiertjes liggen hebben, notaboekje bij de hand of direct in je gsm opslaan uit schrik een afspraak te vergeten. Aan je

kinderen vragen om mee te helpen dingen en afspraken te helpen onthouden en ze alsnog vergeten omdat het niet opgeschreven staat. Uit beschaamdheid niet meer durven hervragen omdat je niet wilt dat ze je raar bekijken omdat je het weer vergeten bent. Zoals ook die verstrooidheid, sta je voor de ijskast terwijl je gerief uit de microgolf moet halen (of omgekeerd), of je verspreekt je zonder nadenken en ze bekijken jou alsof je van een andere planeet bent omdat je zelf niet doorhebt wat je verkeerd gezegd hebt. Soms sta je gewoon dwaas te wezen want je kan op een stom dagelijks woord gewoon niet opkomen. Brainfog...leuk is anders...

Subcutismyalgie is echter wel goed voor onze conditie. Ik geloof dat ik op sommige dagen door dat geheugenverlies wel al eens aan die verplichte tienduizend stappen per dag zonder problemen geraak. Niet dat het helpt om onze handen en voeten terug op te warmen. Nee, die blijven vaak ook ijskoud al is de

omgevingstemperatuur boven de 24 graden. Dit voortdurend warmhouden van ons lichaam vraagt dus ook de nodige energie zodat ook ons energiepeil weer zakt en rust opnieuw geboden is. Joepie, weer even niets kunnen doen! 😊

Nog zo tof aan dat tijdelijke verminderde geheugenwerking is het proberen onthouden of net het vergeten ervan van al die paswoorden die overal voor nodig zijn. Gelukkig die van mijn bankrekening nog niet vergeten (of misschien soms toch beter van wel 😊). Samen met ons af en toe verminderde concentratieniveau de perfecte partner om door het leven te gaan. Films kan je eindeloos herbekijken, boeken eindeloos herlezen want je bent het na 5' toch vergeten. Niet te verwarren met Alzheimer/jongdementie , waar ik eerst bang voor was. Ik wist niet dat dat ook een van de symptomen was.

Eerlijk gezegd weet ik niet wat beter is; vergeten dat je vergeet of net niet vergeten dat je vergeet ?

Dus lieve subcutislotgenoten, het staat je vrij mijn boek meerdere malen te kopen en uit te delen omdat je bij jouw thuiskomst beseft dat je het al eerder had gekocht



Naast deze meest voorkomende klachten zijn er nog tal van andere, minder gekende of ervaren zaken die niet direct gelinkt worden aan subcutismyalgie omdat blijkbaar nog geen enkele arts ooit zelf patiënt geweest is.

Je hele leven wordt onderuit gehaald. Fysiek, mentaal en sociaal. Je gaat nooit meer kunnen doen wat je wilde ook al wil je het nog zo graag. Ondanks alle uitleg ga je niet geloofd worden door je naasten, dokters en buitenstaanders, je collega's. Te horen krijgen dat het 'enkel tussen jouw oren zit' omdat er fysiek niets