

Fibromyalgie

DE DIAGNOSE

DOORPRIKT

Aan eenieder die het zoeken soms beu is...

Die het wachten te lang vindt...

**Die toch steeds weer met opgeheven hoofd de
vooroordelen trotseert...**

Hou van jezelf

Omarm het verleden

Vindt troost in het heden

Kijk vol goede moed uit naar jouw toekomst

Er ligt nog zoveel moois in het verschiet

Wees sterk... wees zwak...

Alleen jij weet wat je zelf voelt...

Ook al heeft de rest het goed bedoeld...

Mijn leven met fibromyalgie.

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

Fibromyalgie (FM):

... 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

fibromyalgiepatiënt, 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 fibro. Ik noem hem mijn fibrootje, 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 fibrootje 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 lachten dat 'je echt overal 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 ijltempo 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