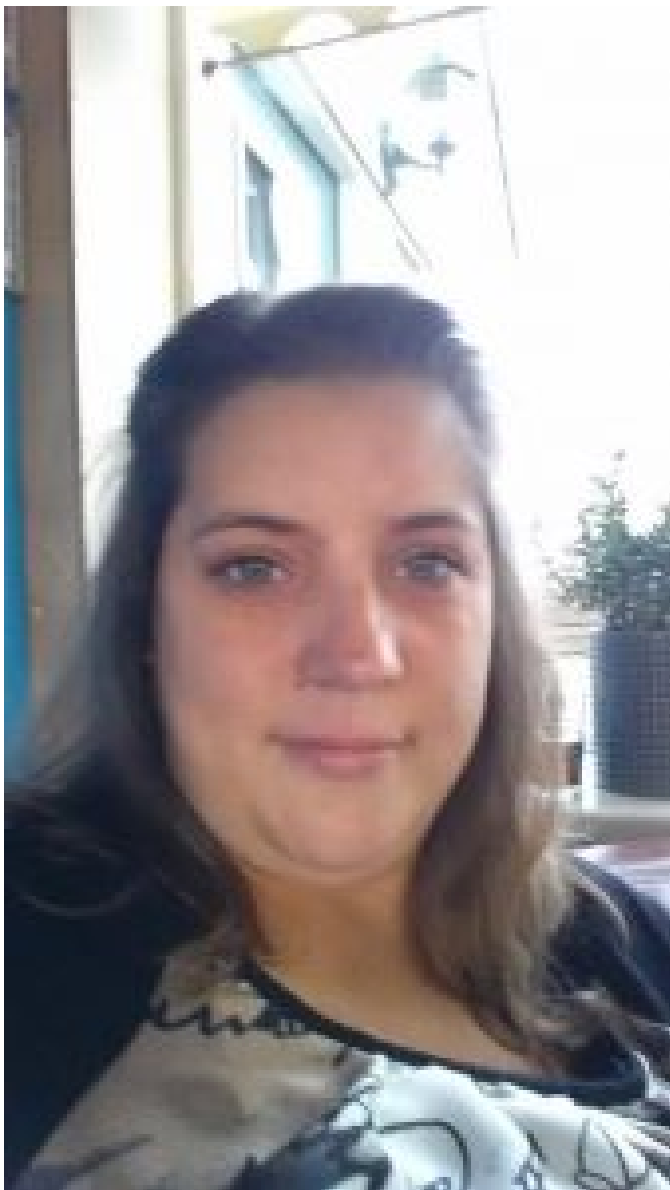


Diana – Fibromyalgie, astmatische bronchitis en eczeem

“Mijn naam is Diana, ik ben 35 jaar, ben getrouwd met Martijn en trotse moeder van de 7-jarige Mitchell. Al snel na mijn geboorte bleek ik astmatische bronchitis en eczeem te hebben. En sinds negen jaar heb ik de diagnose fibromyalgie.



Eigenlijk heb ik altijd al klachten gehad waar niet serieus naar gekeken werd. Op school al had ik moeite met het zitten op de stoelen daar. Lopen en fietsen ging ook moeizaam. Mijn huisarts weet het aan een depressie en schreef antidepressiva voor. Mijn weerstand is nooit best geweest, en ik was dus vaak ziek en gebruikte met regelmaat antibiotica en Prednison.

Later ben ik in de kinderopvang gaan werken. Op een kinderdagverblijf hangen altijd wel virussen in de lucht en ik

pikte ze allemaal op. In het begin was vier dagen per week werken goed te doen. Maar op een gegeven moment werd ik steeds vaker ziek. Ik heb alle mogelijke dingen geprobeerd om uit te zoeken wat er aan de hand was. Van de huisarts tot KNO-arts tot waarzeggers aan toe. Noem het maar en ik probeerde het, inclusief allerlei medicatie.

De dagen leken steeds langer te duren en ik had geen puf meer om mijn werk vol te houden. Ik was op. Op het kinderdagverblijf ging ik tijdens slaaptijd bij de kinderen op een matras liggen en als ik pauze had lag ik op de bank bij te komen. Na het werken ging ik naar huis, ging wat eten, douchen en mijn bed in. Ik plande zoveel mogelijk vrije dagen en was vaak gewoon te moe om mijn bed uit te komen. Mijn huisarts schoof het weer op depressie af.

En uiteindelijk verloor ik mijn baan. Ik was toen net gaan samenwonen en kreeg een andere huisarts. Huilend vertelde ik hem dat het geen depressie was. Ik wilde wel van alles doen maar mijn lichaam wilde niet. Ik lag niet in bed omdat ik niemand wilde zien, ik was gewoon te moe en te zwak om eruit te komen en iets te gaan doen. Deze dokter nam mij serieus en stuurde mij naar de reumatoloog. Al spoedig was de diagnose duidelijk: fibromyalgie. Daar sta je dan met een boekje buiten. "Leer er maar mee leven".

Ik werd doorverwezen naar het revalidatiecentrum in Utrecht. Dat heb ik vier maanden gedaan maar ook dit was niet vol te houden. Ook daarna heb ik allerlei artsen en ziekenhuizen gezien. Vorig jaar nog een opname van drie dagen in de Eikenboom in Zeist (kliniek voor OLK ofwel ernstige Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten). Hier leerde ik veel maar helaas was ook dat niet vol te houden. Ik ben nu onder behandeling bij de huisarts, de pijnpoli, de psycholoog en de fysiotherapeut.

Accepteren

Mijn leven is drastisch veranderd. Van een werkende jonge meid

die hield van uitgaan en winkelen en veel leuke dingen doen, werd ik een meisje dat vooral haar slaapkamer zag. Of ik zal accepteren dat ik fibromyalgie heb, weet ik niet. Het is mij nog niet gelukt. Het blijft zoeken naar grenzen en dingen loslaten.

Het blijft heel frustrerend als ik in mijn hoofd van alles wil doen en mijn lijf niet. Mijn wereldje is heel klein geworden omdat het lastig is om vriendschappen en contacten goed te houden. Zeker omdat mensen niets aan mij kunnen zien.

Voorheen vertelde ik iedereen wat ik mankeerde en legde dan alles helemaal uit zodat zij mij zouden begrijpen. Maar als je veel "klaagt" door eerlijk te zijn, verlies je mensen. Ik kreeg opmerkingen als: "jij bent altijd ziek, moet je niet eens gewoon gaan bewegen en werken, onder de mensen zijn". Ik hield op met uitleggen, hield alles voor mezelf en trok mij steeds vaker terug.

Mensen hebben geen idee hoe mijn dagen eruit zien. Alleen mijn man en zoontje zien en weten dat. We vinden samen een weg. Vooral veel plannen en als ik een dag iets doe, doe ik de dag erna niets. Die heb ik nodig om bij te komen. En als ik iets heel inspannends gedaan heb (uitgaan en uit eten gaan) heb ik meerdere dagen nodig om bij te komen. Ik lig ook heel veel op bed omdat ik liggend de minste pijn heb. Soms ben ik maar 2 uur per dag uit bed.

Schuldgevoel

Ik heb ook best last van een schuldgevoel. Ik voel mij te min als vrouw, moeder en vriendin. Maar ben wel gestopt met het angstvallig vasthouden van mensen om mij heen. Als men mij niet wil begrijpen dan is dat zo. Ik ben wie ik ben en helaas bepaalt mijn lichaam veel daarin. En als mensen hier geen rekening mee willen houden, dat is heel jammer maar dat is dan maar zo.

En als mensen het te lastig vinden dat ik afspraken afbel of niet mee kan komen, dan is dat voor mijzelf al verdrietig

genoeg. Want wie wil er nou liever in bed liggen dan iets leuks doen met vrienden, familie of gezin. Maar ik ben door de jaren heen creatief geworden. Geleerd mijn weg erin te vinden om dingen wat makkelijker te maken. Taken in huis verdelen mijn man en ik onderling. Gelukkig heb ik een hele lieve man en zoon die graag helpen. Ik heb ook mijn hobby's: verzamelen van quotes en mooie teksten en de game Hay Day spelen (leuke afleiding). Over de toekomst denk ik niet teveel na. Heb immers een idee hoe het zal gaan verlopen. Ik bekijk alles per dag of per week. Ik probeer alles zo goed mogelijk te plannen en daarin goede keuzes te maken. Ik hoop nog steeds dat er meer bekend gaat worden over fibromyalgie en dat er een behandeling voor komt.

Ik zou lotgenoten mee willen geven: verdiep je niet te veel in wat er o internet te vinden is. Iedereen heeft het erger of minder dan jij. Staar je daar niet blind op. Zoek een behandeling die voor jou helpt. Probeer uit te vinden wat jou verlichting geeft. Voor de één kan dat fietsen en sporten zijn, voor de ander zwemmen in warm water. Plan je afspraken goed en zorg dat je voldoende rust. Kortom: leer luisteren naar je lichaam."