

# **Veerle – Fibromyalgie, spasmofilie, PDS, syringomyelie**

“Mijn naam is Veerle, ik ben 55 jaar en ik woon in België. Mijn ziektes: fibromyalgie, spasmofilie, PDS, syringomyelie. Het zorgt voor erge pijn op het centraal zenuwstelsel en verkramping van mijn spieren; continu zenuwpijnen. Nog vele andere ongemakken, teveel om op te noemen.

Even mijn huidige situatie uitleggen wat met mijn beperkingen te maken heeft. Mijn ziektes zorgen voor enorme beperkingen in het leven. De normale simpele zaken zijn voor mij erg zwaar of zelfs niet meer doenbaar. Door jarenlang zware medicatie (deze hielp mij lang om de pijnen aan te kunnen) ben ik resident geworden voor pijnstillers. Niets helpt nog.



In de pijnkliniek kan men mij ook niet meer helpen. Zonder iets tegen de pijn ben ik maar in staat 20 procent van de dag niet te moeten gaan liggen. De voorbije zomer ben ik van alle zware medicatie moeten afkicken. Geloof me, dat is een hel waar ik doorheen moest. In mijn eentje, want klinieken daarvoor kan ik van mijn invaliditeit echt niet betalen. Maar het is mij wel degelijk gelukt!

Met de jaren ben ik erg achteruit gegaan. Winkels kan ik niet

meer bezoeken. Omdat ik niet lang genoeg kan rondlopen of rechtstaan. Teveel pijn daarvoor. Ik behelp mij met het bestellen van boodschappen bij Collect en Go bij Colruyt. Afhalen lukt nog omdat ik gelukkig nog korte ritten met de auto aankan. Mijn zoon haalt dan alles weer uit de auto. Hij helpt soms, maar dat lukt niet altijd omdat hij autisme heeft. Meestal heeft hij ondanks zijn 31-jarige leeftijd mijn hulp bij bijna alles nodig. Maar hij is echt een schat.

De grond kuisen met water, stofzuigen; dat kan ik echt niet meer. In mijn korte actieve momenten zorg ik voor de was, strijken is al 15 jaar afgeschaft! En probeer ik de afwas te doen. Dat is het enige wat ik met heel veel moeite in orde hou (lukt niet altijd). Waardoor het hier regelmatig er stoffig en vuil bij ligt. Hulp kan ik niet betalen.

Mijn familie (enkel nog mijn lieve mama van 90 jaar en zus van 66 jaar) heb ik niet meer kunnen bezoeken. Toen ik nog beter was, ging ik met mijn moeder winkelen en naar het ziekenhuis en zo. Ik ben de enige die auto kan rijden. Nu zag ik hen al 3 jaar niet meer. Ik kan de autosnelweg niet meer berijden. Door de syringomyelie word ik duizelig en begint de baan te dansen voor mijn ogen.

Ik woon in Limburg en mijn familie in Antwerpen. Eigenlijk zou iemand die ziek is rijk moeten zijn.

Dan kan je hulp krijgen die nodig is. Mijn huisje ging ik in 2005 renoveren. Mijn snelle achteruitgang zorgde ervoor dat dit niet lukte. Het laten doen kost weer geld. Mijn zoon en ik slapen beneden. We hebben geen slaapkamers. Mijn zoon slaapt op de versleten 3-zits bank en ik op een 1-persoons bedje. Ook beneden hier is niets af. Maar we zitten warm, droog en hebben de belangrijkste zaken die nodig zijn.

Ondanks mijn beperkingen ben ik steeds op zoek naar oplossingen. Probeer ik andere mensen die ziek zijn te helpen en te steunen. Geniet ik enorm van het gezelschap van mijn oudere huisdieren. En ben ik gelukkig met kleine dingen in het

leven. Mijn zoon en mijn dieren zijn de reden dat ik moeite blijf doen, het niet opgeef. Ze hebben mij nodig. Ze zijn de reden dat ik ondanks de erge pijn moeite doe om niet in bed te blijven.

### **Eiwitten**

Onlangs ontdekte ik dat extra eiwitten mij sterker maken. In juni dit jaar kon ik amper 10 minuten recht blijven staan of stappen. Nu kan ik 30 minuten in huis rondlopen. Dat maakt mij super blij! Elke dag kan ik langer uit bed blijven. Het betert nog steeds. Zo kan ik nu opnieuw eten bereiden wat ik lang niet kon. Prachtig toch? Mijn gewicht was door lang stil te liggen tot 125 kg geraakt. Dankzij de eiwitten sta ik nu op 108 kg. Van juni tot en met nu is dat heel goed. Het belangrijkste is als je zoveel pijn hebt, blijven zoeken naar oplossingen, niet opgeven! Ook al helpt de medische wereld je niet.

Dat is niet gemakkelijk, maar ook gezonde mensen hebben het niet altijd gemakkelijk. Ze krijgen depressies, burn-outs, schulden. Ondanks mijn beperkingen en pijnen kan ik zeggen dat ik gelukkig ben. En dat is toch wel een belangrijk aspect in het leven. Gelukkig zijn zit in de kleine dingen, maar je moet ze wel willen zien. En leren tevreden zijn met wat je bereikt en hebt.”