

# Ursula – Fibromyalgie

Mijn naam is Ursula, geboren op 14 april 1967. Aan een jeugd waarin ik geen grenzen stelde, heb ik te danken hoe ik lang in het leven stond. Een allemansvriend, onzeker, nooit nee kunnen zeggen en grenzen opzoeken om erover heen te gaan.

## Het begin

Ik ben getrouwd sinds 17 mei 1991 met Leo (1964) een lieve begripvolle en behulpzame man en samen hebben we twee zoons: Aron (1993) en Laymon (1997). Al voor ik Leo leerde kennen begonnen mijn lichamelijke klachten. Als kind kreeg ik te maken met allergieën en had ik vaak last van hooikoorts. Ik kreeg het steeds benauwder en kreeg daar medicijnen voor. Bronchitis werd later Astma en daarna COPD 2. Ik heb gerookt in mijn pubertijd tot 18 jaar en daarna ben ik 15 jaar gestopt. Heb toen weer op feestjes en partijen een sigaretje gerookt.

Nu sinds 2010 en hopelijk voor altijd gestopt. Ik had vaak hoofdpijn, die later tot over mijn 40e migraine/aura migraine aanvallen werden en op school ook vaak hyperventilatie gehad. Ik had het moeilijk met mijzelf als kind en dacht ook vaak aan de dood. Voelde mij ondanks alles overal onzeker en eenzaam.

## Opleiding en werk

Als kind droomde ik van een eigen lingeriewinkel en ik wilde na mijn schooltijd verder in de detailhandel en misschien mijn middenstandsdiploma halen. Ik wilde één dag per week naar school en de rest werken in een winkel. De klachten werden echter alsmaar erger en kreeg steeds vaker fysiotherapie.

Ik voelde mij eigenlijk vaak diep ongelukkig; het ging van kwaad tot



erger. Helaas, mijn droom ging het niet worden: geen eigen winkel. Achteraf ben ik meer dan blij dat het zo gelopen is, omdat ik nu weet dat het wel heel hard werken is.

Ik heb de opleiding Detailhandel afgemaakt en ben fulltime gaan werken in verschillende winkels. Van bedrijfsleidster bij een groentespeciaalzaak naar parttime werken bij een benzinepomp. Daarna zijn Leo en ik getrouwd en heb ik na ons eerste kind beginnend baarmoederhalskanker, Pap4, gekregen en hebben ze bij mij mijn baarmoedermond weg genomen. Toch hebben wij nog een kleine jongen mogen krijgen!

Ik ging tot mijn 50e alle jaren op controle. Blijft spannend. Van pompbediende naar een kinderdagverblijf als interieurverzorgster en daar bijna 12,5 jaar gewerkt, waarbij ik veel last van mijn lichaam en mijn 'rugzak' had.

### **Droom gaat in vervulling, klachten nemen toe**

Uiteindelijk ging mijn droom om in een lingeriezaak te gaan werken in vervulling. Heel hard werken en weken van 25/30 uur kwamen nog wel eens aan bod. Daarnaast weekenden en koopzondagen draaien en voor ons huwelijk was het net of wij naast elkaar leefden. Ik heb heel veel geleerd over de lingerswereld, maar door het harde werken ging mijn lichaam heel hard in protest. Echter mijn vele bezoeken bij de huisarts maakte dat ik niet meer durfde te gaan, al wetend dat ik weer een ander medicijn moest uitproberen dat ook niet zou helpen; hij ziet mij alweer aankomen.

Dit bezig bijtje ging door en het werd overleven. Leuke dingen zoals mijn vrijwilligerswerk maken het leven mooi. Weer pillen voor de pijn in mijn gewrichten, want dat was het volgens de huisarts en in mijn status las ik dat men dacht aan Poly-Artrose. Dat maakt mij onzeker en werd toch niet verder onderzocht. Vragen stellen als 'waarom niet' durfde ik niet. Veel klachten werden chronisch en de medicijnen hielpen mij niet. Bloedonderzoeken sluiten niets uit. Ik mocht door naar een revalidatiearts om te leren leven met mijn pijn. Deze revalidatiearts onderzocht mij op een onderzoektafel in mijn

ondergoed na een kort intake gesprek. Dit voelde helemaal niet goed. Ik was er duidelijk nog niet aan toe. Ik ging maar door met mijn hele drukke leventje en mijn gezin.

### **Auto ongeluk en nog meer onderzoeken**

In 2000 kreeg ik een auto ongeluk waar ik blijvend oorsuizen aan over heb gehouden. Door het ongeluk werden mijn lichamelijke klachten nog erger. De fysiotherapeut kon mij niet meer helpen en dacht aan een carpaal tunnel syndroom. Om dit uit te sluiten stuurde hij me terug naar de huisarts.. In 2003 ben ik doorverwezen naar de neuroloog voor een neurologisch onderzoek en alles was oké. Inmiddels is het 2004. De neuroloog vond dat ik naar een reumatoloog moest gaan met mijn klachten. Zo gezegd zo gedaan. Eerst terug naar de huisarts en met een verwijsbrief naar een reumatoloog.

Ik werd het allemaal een beetje meer dan zat, waardoor ik niet ben gegaan. Ik heb pijn en men vindt niets! Jaren gaan voorbij waarin ik druk bezig was met mijn vrijwilligerswerk, wat me de nodige afleiding gaf.

In 2008 heb ik de stap gezet en na wachttijden van maanden waar ik op een voor mij zeer goede dag, hartje zomer, werd onderzocht. De tenderpoints werden gecheckt, bloed werd afgenomen maar bij de uitslag kreeg ik geen diagnose. Ik moest in de winter nog maar eens komen, kreeg ik te horen. De reumatoloog adviseerde om voor de nachten amitriptyline 10 mg te slikken en ik moest fysio-fitness gaan volgen. Ik ging hiermee naar huis! Afwachtend... Jaar in jaar uit. Doorgaan en doorgaan met mijn leven. Mijn nachten werden wel beter door deze medicatie, dus ik zat niet meer midden in de nacht klaar wakker beneden. Ik had het ondertussen drukker dan druk en ik deed van alles. Werken, vrijwilligerswerk, mijn huishouden draaien en volop feesten tot ik het leven echt niet meer leuk vond en zelfs verlangde naar de eeuwige rust. Moe, zo vreselijk moe.

### **De diagnoses**

Zo moe kon een mens toch niet zijn? Mijn man en kinderen

konden mij ook niet dat beetje energie geven om voor te gaan. Ik was klaar met dit leven, de pijn en vermoeidheid werden zo extreem dat manlief mij bij de arm nam en samen stapte wij de mallemlen weer in.

Augustus 2011 werd bij mij de ziekte fibromyalgie/ CVS gediagnosticeerd. De jaren ervoor was ik zelf op zoek naar informatie over fibromyalgie, maar daar was (toendertijd) nog weinig over te vinden. Ik schreef met lotgenoten en voelde mij echt één met hen.

In september werd ik begeleid in het revalidatiecentrum 't Leijpark te Waalwijk. Een jong team stond klaar om mij te leren leven met mijn lichamelijke klachten genaamd fibromyalgie. Een traject om te proberen mijn ziekte een plaatsje te kunnen geven. In 't Leijpark verliep alles voorspoedig. Door een ergotherapeut kreeg ik een andere kijk op mijn leven en heb ik ook drastische aanpassingen gedaan. Ik kreeg fysiotherapie voor de beweging en ben ik in augustus 2012 gestart voor 22 weken met de cursus, O.L.K-therapie in het Twee Steden Ziekenhuis voor Onverklaarbare Lichamelijke Klachten, om zo met een groot aantal mensen in contact te komen. Samen leren kijken naar alles wat ons bezig houdt.

Daar kwam uit de testen nog meer naar boven uit de testen. Ik ben emotioneel verwaarloosd in mijn jeugd en seksueel misbruikt, waardoor ik een erg negatief zelfbeeld had ontwikkeld, een allemansvriend was en geen grenzen stelde en leefde met grote angst. Daarbij dacht men ook trekken van borderline te zien en ben ik chronisch depressief.

Dit alles maakte mijn plaatje wel compleet; ik begon mijzelf te begrijpen waarom ik zó in dit leven sta! Dit was voor mij wél heel interessant. Hier kon ik wat mee en ik besloot om zelf nog meer te gaan schrijven over fibromyalgie (via Hyves, Facebook en Twitter). Ik kwam ook in aanraking met het fibromyalgieforum en heb daar een nickname en wachtwoord aangemaakt en ik begon mee te praten.

Na een korte tijd werd mij door de eigenaar gevraagd of ik

moderator wilde worden en een oogje in het zeil wilde houden. Dit heb ik met veel plezier gedaan tot en met 2013. Door de vele stress kreeg ik steeds vaker pijn op mijn borst. Ik kreeg een aanval en sinds oktober 2013 weet ik dat de pijn op mijn borst, dat sluimert, het syndroom van Tietze is en daarvoor heb ik Cesar-therapie gevolgd.

Voor mijn werk heb ik mij ziek moeten melden. November 2013 maar weer opnieuw naar de huisarts, aangezien de pijn echt heel erg aanwezig was op mijn borst! Deze keer liet hij mij bloedprikken op Cito, Troponine-T Hartfalen (weinig zuurstof in het hart). Dit kan men gelijk beoordelen en het was gelukkig normaal.

Ook keek men naar CRP reuma, artrose. Ik kreeg paracetamol met codeïne voorgeschreven dat ik met een gewone paracetamol mag innemen. Dit neemt de ergste pijn weg, wat toch ook de situatie van stress waarin ik leefde de oorzaak van dit alles zal zijn. Stress werd de grote boosdoener.

Februari 2014 ben ik voor een second opinion naar het Radboud Ziekenhuis in Nijmegen geweest waar dezelfde uitslag is uitgekomen. Daar werd ik onderzocht met een nagelriemonderzoek, omdat de bloedwaardes ANA positief waren en dit betekent de reuma afwijking Fenomeen van Raynaud. Tijdens dit onderzoek kon ik goed zien op de monitor dat de doorbloeding goed verliep in de onderste rij bloedadertjes van de nagelriemen van mijn vingers. Dit werd 200 keer vergroot weergegeven. Verdere behandeling is nu niet nodig, wel heb ik het aan mijn voeten extremer dan aan mijn handen.

April 2014 ben ik gezien door een MDL-arts voor mijn darmproblemen en PDS! Ik heb een colonscopie onderzoek gehad en daaruit kwam dat ik een erg grote poliep in de endeldarm heb zitten. Mei 2014 uitslag gekregen, het was voor nu nog goedaardig en zal juni 2014 verwijderd gaan worden en misschien onderzoek op het Lynch-syndroom. Voor mijn toekomst wil ik mijzelf nog laten onderzoeken door een KNO-arts in verband met mijn chronische holte problemen, het oorsuizen aan beiden oren en de aangezichtspijn. Dat oorsuizen is er nog

altijd en accepteer ik door het te horen als een mooie waterval.

### **Chronisch ziek en sociale contacten**

Ondertussen heb ik via internet al vele lotgenoten gevonden en ben ik met hen in gesprek gegaan. Er zijn zelfs vriendschappen door ontstaan, doordat lotgenoten elkaar zo goed kunnen begrijpen. Onze oudste zoon heeft een 8 minuten documentaire gemaakt voor school, wat men kan vinden op YouTube met als titel: "Hoi, ik ben fibromyalgie". Met een dikke 8 als cijfer ben ik een hele trotse moeder. Want niet alleen heb ik moet leren dealen met deze onzichtbare ziekte en al zijn ongemakken, ook mijn man en kids hebben het er erg moeilijk mee gehad.

‘Gehad’ schrijf ik omdat wij met z’n allen werken voor ons geluk! De woorden van mijn kids, "wij hebben liever een zieke mama, dan helemaal geen mama", heeft bij mij de ogen doen openen. Wat prijs ik mij gelukkig nu dat ik deze kans heb gekregen om te werken aan mijzelf met mijn naasten.

Jammer is wel dat veel gezonde mensen mij beu werden, omdat ik altijd schrijf over #mijnleven met #fibromyalgie mijn chronische ziekte. Zo beu dat zij met de noorderzon zijn vertrokken uit ons leven. Ook vrienden waar ik het totaal niet van verwachtten verbraken de vriendschap. Het is toch best lastig omgaan met mensen die wat mankeren en niet meer 100 procent kunnen deelnemen.

Dat deed pijn, maar wat ik nu weet is dat zij niet mijn vrienden zijn. Vrienden willen mij juist leren begrijpen en stellen vragen en praten er met mij over en daarom besloot ik door te gaan met schrijven. Mijn doel: er zoveel mogelijk bekendheid aangeven!

### **Hobby's een belangrijke afleiding**

Zo krijg ik van familie/vrienden boeken over fibromyalgie waar ik doorheen blader en natuurlijk ook al heel veel van herken omdat ik al jaren erover schrijf met lotgenoten. "Emoties en gevoelens van chronische patiënten" zijn erg confronterende

verhalen met heel veel herkenning! (auteur: Huub Fest) Op mijn blog <https://ursulazeijlmans67.wordpress.com/> kan ik schrijven zonder dat men oordeelt. Op "Mijn Leven" staat veel over lief en leed. Zonder toestemming kun je er niet op lezen.

### **Mijn naam is een woord, Mijn Leven een verhaal**

Niets is vanzelfsprekend. Ik moet bij alles wat ik doe nadenken, om mijn energie zo goed mogelijk te verdelen over de dag! Heel belangrijk is dat mensen hobby's hebben zodat ze niet snel vereenzamen. Of ik ook hobby's heb? Ja, hoor, genoeg. Zal er een paar opnoemen:

- Schrijven over mijn leven, maar ook over ons leven, doe ik vaak tot mijn handen er pijn van doen.
- Natuurlijk social media, mijn blogs bijhouden met de woorden #mijnleven en #onzichtbaarziek
- Verder mag ik graag naar de ezels gaan bij minicamping de Groenstraat, ezels knuffelen en verzorgen ook bij onze vrienden. Ik ben zot op alle dieren, maar ezels zitten in mijn hart gesloten.
- Ben dol op films, bioscoop, musicals of theater.
- Ga regelmatig leuke dingen doen die bijzonder zijn voor vele; erop uit met manlief en zien waar wij uitkomen in onze bolide.
- Ben gek op dagjes uit, vakantie gaan en vooral de natuur in te gaan in alle seizoenen.
- Hou van foto's maken, bekijken en af en toe ook bewerken in een Journal. Al ontbreekt mij de energie en hoop ik deze terug te krijgen. Ben behoorlijk creatief geweest.
- Sportief ben ik altijd geweest, ik fiets of wandel bijna iedere dag het lukt mij weer de 10km te halen.
- Werken is leuk maar niet mijn hobby, dat doe ik om bezig te blijven in onze samenleving. Ik houd ervan dat mijn leefomgeving opgeruimd en schoon is, dat geeft mij een fijn gevoel.

**Mijn naam is maar een woord, mijn gevoel is mijn leven, mijn leven een verhaal**

Dat ik kan en mag blijven werken komt omdat ik een begripvolle leidinggevende had die zich hiervoor sterk heeft gemaakt. Mijn interesse is heel breed. Naast alles wat mij bezig houdt, ben ik blij met de dagen die mij gelukkig maken. Ik heb veel meegemaakt en heb geleerd om vooral naar mijn eigen gevoel te gaan en ernaar te luisteren. Mijn gevoel laat mij eigenlijk steeds meer zien hoe leuk het leven NU is!

**Ik ben een heel gelukkig mens ondanks mijn onzichtbaar ziek zijn en de tot nu toe nog maar kleine ongemakken. Toen ik klaar was met het leren omgaan met mijzelf kreeg ik een nieuwe naam en die naam heeft mijn leven zo verrijkt, die naam is 'Oma'! Ik ben sinds 7 jaar de meest trotse oma!**