



Vlaamse Liga voor
Fibromyalgie-Patiënten

FIBROMYALGIE

LEVEN MET FIBROMYALGIE

- Omgaan met fibro
- Familie en omgeving
- Voeding en bewegen
- Werk, school en studie
- Relatie, seksualiteit en gezin
- Zelfmanagement
- Lepeltheorie



www.fibromyalgie.be



info@vlfp.be



0480-63.51.68

Inhoud

Hoi, ik ben Fibromyalgie !!!	3
Op zoek naar een nieuwe balans	6
Praat erover	7
Vraag hulp	8
Omgaan met pijn	8
Praktische tips	9
Vermoeidheid	11
Gevolgen van vermoeidheid	12
Gevolgen van vermoeidheid voor je omgeving	14
Praktische tips	15
De lepeltheorie: zo voelt chronisch ziek zijn	17
Familie en omgeving	22
Voeding en beweging	24
Gezonde en gevarieerde voeding	26
Te vermijden voeding	27
Voedingssupplementen	28
Werk, school & studie	30
Praktische tips	31
Enkele tips voor werknemers / studenten met fibromyalgie	33
Enkele tips voor werkgevers	35
Als werken niet (meer) gaat	37
Relatie, seksualiteit en gezin	39
Seksualiteit	39
Vruchtbaarheid en zwangerschap	40
De bevalling	42
Hulp na de bevalling	42
Zelfmanagement	44
Brief aan een vriend	46
VLFP vzw (Vlaamse Liga voor Fibromyalgie Patiënten)	50
Lid worden	50
Lotgenotenbijeenkomsten	51

Hoi, ik ben Fibromyalgie !!!

Mijn naam is fibromyalgie en ik ben een onzichtbare ziekte. Ik ben nu bij jou voor de rest van je leven. Anderen om jou heen zien mij niet. Maar jouw lichaam voelt mij wel. Ik kan je aanvallen wanneer en op wat voor manier ik wil. Ook kan ik voor erge pijn zorgen. En als ik in een goede bui ben kan ik er ook voor zorgen dat je overal pijn hebt. Weet je nog dat jij met je energie van alles deed en veel plezier had? Wel, ik nam die energie van je weg en gaf je de vermoeidheid er voor terug. Je probeert nu ook nog plezier te hebben, maar ik haal je uit je slaap en geef je er hoofdpijn voor terug!

Ik kan er voor zorgen dat je trilt van binnen en dat je het koud of warm hebt terwijl iedereen zich normaal voelt. O ja, ik kan je ook angstig en depressief maken. Je hebt er niet om gevraagd maar ik heb je om verschillende redenen uitgekozen. Door dat virus wat je ooit had en waarvan je nooit bent hersteld, of dat auto ongeluk of misschien waren het wel de jaren van verwaarlozing na een trauma!! Maar goed, ik ben er nu en ik blijf bij jou!!

Ik hoor dat je naar een dokter ben gegaan om van mij af te komen, ha ik rol over de grond, ha lachen, probeer het maar! Je zult naar heel veel dokters moeten gaan wil je uiteindelijk een keer van me af komen. Ook zal je volgepropt worden met pillen, slaappillen, energiepillen, je zal massages krijgen en zal je voor angstig en depressief uitgemaakt worden. Er zal je verteld worden dat als je je pillen maar netjes neemt en je oefeningen goed doet, ik weg zal gaan. Maar het ergste is nog dat je niet serieus genomen zult worden wanneer je tegen de dokter schreeuwt dat je geen normaal leven meer hebt.

Je familie, vrienden en collega's zullen allemaal naar je luisteren tot ze het beu zijn om te horen hoe ik je laat lijden en dat ik een rotziekte ben. Sommigen zullen zeggen: "Oh, je hebt gewoon een rottag" of ze zeggen "Ja je kunt nu eenmaal niet meer alles doen wat je tien jaar geleden wel kon". Ze horen niet dat jij dan zegt: "Tien jaar geleden? Tien dagen geleden!!" Ook zullen sommigen achter je rug om gaan praten terwijl jij dan langzaam aan het gevoel krijgt dat je je zelfrespect aan het verliezen bent. Je blijft toch proberen, tegen beter weten in, uitleg te geven zodat ze je begrijpen. Dit is vooral moeilijk wanneer je met een 'normaal' persoon in gesprek bent en je ineens niet meer weet wat je ook weer wilde zeggen.

Ik wil mijn verhaal, ik had gehoopt dat dit geheim kon blijven maar je zult er inmiddels zelf ook wel achter zijn, als volgt beëindigen: De enige van wie je echt begrip en steun zult krijgen om met mij om te kunnen gaan zijn de mensen die ook fibromyalgie hebben. Accepteer de minderheid die mij leuk vindt en die wel steun hebben aan andere mensen



Fibromyalgie is een aandoening waar medicijnen weinig invloed op hebben. Door de manier van leven kan je meer grip krijgen op je klachten en beperkingen, maar ook op je mogelijkheden. Je hebt misschien van je arts gehoord dat je met je klachten moet leren leven. Maar hoe pak je dat aan? Hoe ga je om met je beperkingen zoals pijn en vermoeidheid? En hoe benut je je mogelijkheden zo goed mogelijk? Misschien kunnen deze tips je helpen:



De invloed van fibromyalgie op iemands leven kan aanzienlijk zijn. De symptomen variëren van persoon tot persoon, maar kunnen onder andere bestaan uit:

1. Chronische pijn: Mensen met fibromyalgie ervaren vaak wijdverspreide pijn in spieren, gewrichten en weefsels. Deze pijn kan variëren in intensiteit en kan leiden tot beperkte mobiliteit en het uitvoeren van dagelijkse activiteiten bemoeilijken.
2. Vermoeidheid: Veel mensen met fibromyalgie ervaren extreme vermoeidheid, zelfs na een goede nachtrust. Deze aanhoudende vermoeidheid kan leiden tot concentratieproblemen, geheugenproblemen en een verminderd energieniveau voor dagelijkse activiteiten.
3. Slaapstoornissen: Slaapproblemen, zoals moeite hebben met in slaap vallen, moeite hebben om door te slapen of niet uitgerust wakker worden, zijn veelvoorkomende symptomen van fibromyalgie. Deze verstoorde slaap kan de symptomen verergeren en het dagelijks functioneren beïnvloeden.
4. Psychologische impact: Fibromyalgie kan ook emotionele en psychologische symptomen veroorzaken, waaronder angst, depressie en stemmingsstoornissen. De chronische pijn en vermoeidheid kunnen leiden tot gevoelens van frustratie, machteloosheid en isolatie.
5. Beperkingen in dagelijkse activiteiten: De symptomen van fibromyalgie kunnen het moeilijk maken om dagelijkse activiteiten uit te voeren, zoals werken, huishoudelijke taken, sociale interacties en lichamelijke oefeningen. Dit kan leiden tot beperkingen in de kwaliteit van leven en het gevoel van eigenwaarde beïnvloeden.

Het is belangrijk op te merken dat fibromyalgie een complexe aandoening is en dat de impact ervan van persoon tot persoon kan verschillen. Het kan nuttig zijn om een multidisciplinaire aanpak te hanteren voor de behandeling van fibromyalgie, waarbij verschillende aspecten worden aangepakt, zoals medicatie, fysiotherapie, psychologische ondersteuning en levensstijlveranderingen. Het is ook essentieel om een ondersteunend netwerk van familie en vrienden te hebben om met de uitdagingen van fibromyalgie om te gaan.

Op zoek naar een nieuwe balans



Het vinden van een balans in het leven met fibromyalgie kan een uitdaging zijn, maar het is zeker mogelijk. Hier zijn enkele tips die je kunnen helpen:

1. **Luister naar je lichaam:** Leer de signalen van je lichaam te herkennen en respecteer de grenzen ervan. Neem rust wanneer je vermoeid bent en neem pauzes wanneer je pijn voelt. Overbelast jezelf niet, want dit kan leiden tot verergering van de symptomen.
2. **Stel realistische doelen:** Het is belangrijk om doelen te stellen die haalbaar zijn binnen de grenzen van je conditie. Wees niet te streng voor jezelf als je niet alles kunt doen wat je graag zou willen. Verdeel je energie en activiteiten verstandig over de dag. (lepeltheorie)
3. **Pas je levensstijl aan:** Een gezonde levensstijl kan helpen om symptomen te verminderen. Dit omvat regelmatige lichaamsbeweging aangepast aan je mogelijkheden, gezonde voeding en voldoende rust en slaap. Praat met een arts of fysiotherapeut over geschikte oefeningen en activiteiten voor jou.
4. **Leer stressmanagementtechnieken:** Stress kan de symptomen van fibromyalgie verergeren. Probeer ontspanningstechnieken zoals diepe ademhaling, meditatie, yoga of mindfulness. Zoek naar activiteiten die je helpen ontspannen en stress verminderen.
5. **Bouw een sterk ondersteuningsnetwerk op:** Omgaan met fibromyalgie kan emotioneel uitdagend zijn. Zoek steun bij vrienden, familie of een steungroep. Het delen van ervaringen en gevoelens met anderen die vergelijkbare uitdagingen hebben, kan erg nuttig zijn.

6. Communiceer effectief met anderen: Leer duidelijk en assertief te communiceren over je behoeften en grenzen. Mensen begrijpen mogelijk niet altijd de impact van fibromyalgie, dus wees bereid om uit te leggen hoe het je leven beïnvloedt.
7. Zoek professionele hulp: Overweeg het raadplegen van een specialist in fibromyalgie, zoals een reumatoloog of een pijnspecialist. Zij kunnen je helpen bij het ontwikkelen van een behandelplan en het vinden van de juiste medicatie, indien nodig.

Praat erover

Probeer je gevoelens toe te laten: boosheid, machteloosheid, wanhoop of verdriet. De ervaring leert dat het toestaan van deze gevoelens een belangrijke stap is in het verwerkingsproces. Bij iedereen loopt dat weer anders. Het kost tijd om een nieuw evenwicht te vinden en het hoort erbij om dan af en toe uit het lood geslagen te zijn. Het is belangrijk dat je hierover praat, ook om misverstanden te voorkomen. Probeer aan je omgeving te vertellen wat je prettig vindt en wat niet. Vertel wat je wel en wat je niet (meer) kan en vertel wat je van hen verwacht.

Vind je het moeilijk om over je gevoelens en je wensen te praten? Een psycholoog kan je hierover praktische tips geven.

De Vlaamse Liga voor Fibromyalgie Patiënten (VLFP vzw) organiseert ook lotgenotenbijeenkomsten waar je terecht kan onder begeleiding van ervaringsdeskundigen/contactpersonen (zie achteraan in deze brochure).



Vraag hulp

In perioden dat je je niet goed voelt, kan het zijn dat je hulp nodig hebt. Veel mensen vinden het moeilijk om hulp te vragen, omdat zij zich dan afhankelijk voelen. Toch is zelfstandigheid iets anders dan alles altijd zelf doen.

Krijg je hulp, dan is het belangrijk om duidelijke afspraken te maken: afspraken over welke hulp wel en welke niet nodig is, afspraken over tijdstippen waarop de hulp wordt gegeven, en afspraken over de manier waarop je graag wordt geholpen.

Vind je het heel moeilijk om hulp te vragen? Of weet je niet goed bij wie je terecht kan voor hulp? VLFP (Vlaamse Liga voor Fibromyalgie Patiënten) helpt je graag verder. Je kan ook terecht in het Reuma Huis voor praktische informatie.

Omgaan met pijn

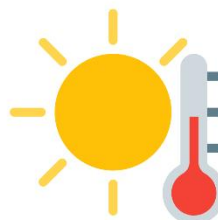
Pijn is één van de klachten waar mensen met fibromyalgie het meeste last van hebben. Pijn valt te verlichten met medicijnen. Maar je kan zelf ook iets doen om minder last van stijfheid en pijn te hebben, zoals rust nemen en verantwoord bewegen. Maar ook hoe je pijn beleeft, speelt een grote rol. Hieronder krijg je tips over hoe je met pijn kan omgaan. Ontdek zelf wat voor jou het beste werkt.



Praktische tips

Het is belangrijk om te onthouden dat iedereen anders is en wat voor de ene persoon werkt, mogelijk niet voor een andere persoon werkt. Het is altijd raadzaam om een arts te raadplegen voor professioneel advies dat is afgestemd op jouw specifieke situatie. Hier zijn enkele praktische tips die je zou kunnen overwegen:

1. Raadpleeg een arts: Begin met het raadplegen van een arts om de oorzaak van je chronische pijn te achterhalen en een behandelplan op te stellen.
2. Medicatie: Bespreek met je arts welke medicijnen kunnen helpen bij het verlichten van pijn. Zorg ervoor dat je de medicatie volgens de voorgeschreven instructies gebruikt.
3. Fysiotherapie: Een fysiotherapeut kan je helpen bij het ontwikkelen van een gepersonaliseerd oefenprogramma om de pijn te verminderen en de functionaliteit te verbeteren.
4. Alternatieve therapieën: Overweeg complementaire behandelingen zoals acupunctuur, massage, chiropractie of osteopathie. Deze kunnen soms verlichting bieden, maar overleg altijd met je arts voordat je met een nieuwe therapie begint.
5. Warmte- en koudetherapie: Probeer afwisselend warmte- en koudetoepassingen om pijn en ontstekingen te verminderen. Een warm bad, een warmtepakking of een ijszak kunnen nuttig zijn, afhankelijk van het type pijn dat je ervaart.



6. Ontspanningstechnieken: Leer technieken zoals diepe ademhaling, progressieve spierontspanning of meditatie om je te helpen ontspannen en je pijn beter te beheersen.
7. Pijnmanagementprogramma's: Overweeg deelname aan een pijnmanagementprogramma, waarin je leert omgaan met chronische pijn door middel van educatie, oefeningen en psychologische ondersteuning.
8. Zorg voor een goede nachtrust: Zorg voor een comfortabele slaapomgeving en probeer regelmatige slaapgewoonten te ontwikkelen. Een goede nachtrust kan de pijnervaring helpen verminderen.
9. Dieet en lichaamsbeweging: Een gezond dieet en regelmatige lichaamsbeweging kunnen bijdragen aan een algemeen gevoel van welzijn en kunnen soms ook de pijn verminderen. Praat met een diëtist en/of een bewegingsdeskundige om een plan op te stellen dat geschikt is voor jouw behoeften.
10. Ondersteuning: Zoek steun bij familie, vrienden of een steungroep. Het kan nuttig zijn om te praten met mensen die soortgelijke ervaringen hebben en je emotioneel kunnen ondersteunen.

Lotgenotenbijeenkomsten: De Vlaamse Liga voor Fibromyalgie Patiënten (VLFP vzw) organiseert ook lotgenotenbijeenkomsten waar je terecht kan onder begeleiding van ervaringsdeskundigen/contactpersonen (zie achteraan in deze brochure).



Onthoud dat het belangrijk is om geduldig te zijn, aangezien het vinden van de juiste aanpak voor chronische pijn vaak een proces van trial-and-error is.

Vermoeidheid

Vermoeidheid is een veelvoorkomend symptoom bij mensen met fibromyalgie. Fibromyalgie is een aandoening die wordt gekenmerkt door chronische pijn, stijfheid en gevoeligheid van spieren en weefsels. Naast deze symptomen hebben mensen met fibromyalgie vaak last van vermoeidheid en uitputting, zelfs na een goede nachtrust.

De vermoeidheid bij fibromyalgie kan variëren in intensiteit en kan zeer invaliderend zijn. Het kan leiden tot een gevoel van algehele zwakte, verminderde energie en moeite met het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Zelfs simpele taken kunnen overweldigend zijn voor mensen met fibromyalgie vanwege de aanhoudende vermoeidheid.

Hoewel de exacte oorzaak van vermoeidheid bij fibromyalgie niet volledig begrepen wordt, zijn er verschillende factoren die mogelijk een rol spelen. Het is bekend dat verstoorde slaappatronen een veelvoorkomend probleem zijn bij fibromyalgie, met name vanwege slaapstoornissen zoals rusteloze benen syndroom en slaapapneu. Deze verstoringen kunnen leiden tot een slechte kwaliteit van de slaap, waardoor mensen met fibromyalgie niet voldoende kunnen uitrusten en herstellen.

Daarnaast wordt gedacht dat verhoogde gevoeligheid voor pijn bij fibromyalgie kan bijdragen aan vermoeidheid. De constante pijn en ongemak kunnen leiden tot slaapstoornissen en verstoring van het normale herstelproces van het lichaam, wat uiteindelijk resulteert in vermoeidheid.

Andere factoren die vermoeidheid bij fibromyalgie kunnen beïnvloeden, zijn onder meer stress, depressie, gebrek aan lichaamsbeweging, slechte voeding en verstoring van het hormonale evenwicht.

Behandeling van vermoeidheid bij fibromyalgie richt zich vaak op een combinatie van strategieën. Het beheren van slaapstoornissen is belangrijk, waarbij slaaphygiënepraktijken en soms medicatie kunnen helpen. Daarnaast kan het verminderen van stress, het aanleren van ontspanningstechnieken en het omgaan met pijn een positieve invloed hebben op de vermoeidheid. Regelmatige lichaamsbeweging afgestemd op individuele mogelijkheden kan ook gunstig zijn, evenals het verbeteren van de voeding en het volgen van een gezonde levensstijl.

Het is belangrijk op te merken dat de behandeling van fibromyalgie en de bijbehorende vermoeidheid individueel kan variëren. Het raadplegen van een zorgverlener, zoals een reumatoloog of een pijnspecialist, kan helpen bij het ontwikkelen van een behandelplan dat is afgestemd op de specifieke behoeften van een persoon met fibromyalgie.



Gevolgen van vermoeidheid

Vermoeidheid is een van de meest voorkomende symptomen bij fibromyalgiepatiënten en kan een significante impact hebben op hun kwaliteit van leven. Het kan verschillende gevolgen hebben, zowel fysiek als emotioneel. Hier zijn enkele mogelijke gevolgen van vermoeidheid bij fibromyalgie:

1. Verminderde energie: Fibromyalgiepatiënten ervaren vaak ernstige vermoeidheid, zelfs na een goede nachtrust. Ze kunnen zich uitgeput en lusteloos voelen, wat hun dagelijkse activiteiten en functioneren kan belemmeren.
2. Verminderde cognitieve functie: Ook bekend als "fibro-mist" of "hersenenmist", ervaren veel fibromyalgiepatiënten problemen met het geheugen, de concentratie en de algehele cognitieve functie. Vermoeidheid kan deze symptomen verergeren en het moeilijk maken om taken uit te voeren die mentale alertheid vereisen.
3. Verergering van pijn: Vermoeidheid kan de pijn bij fibromyalgiepatiënten verergeren. Het lichaam heeft moeite om pijn te reguleren en te verwerken wanneer het uitgeput is, waardoor de pijngevoeligheid toeneemt.
4. Beperking van fysieke activiteit: Door de vermoeidheid kunnen fibromyalgiepatiënten moeite hebben om fysieke activiteiten uit te voeren. Zelfs eenvoudige dagelijkse taken kunnen uitputtend zijn. Dit kan leiden tot een verminderde lichamelijke conditie en spierzwakte.
5. Verstoring van slaappatronen: Fibromyalgie gaat vaak gepaard met slaapstoornissen, zoals slapeloosheid, rusteloze benen en

slaapapneu. De vermoeidheid kan deze slaapproblemen verergeren, waardoor de patiënt in een vicieuze cirkel terechtkomt van slechte slaap en chronische vermoeidheid.

6. Emotionele gevolgen: Chronische vermoeidheid kan ook emotionele gevolgen hebben, zoals prikkelbaarheid, stemmingswisselingen, angst en depressie. Het voortdurend moeten omgaan met vermoeidheid kan leiden tot gevoelens van frustratie, hulpeloosheid en isolatie.

Het is belangrijk dat fibromyalgiepatiënten regelmatig rusten, hun activiteiten plannen en een evenwichtige levensstijl behouden om vermoeidheid te beheersen. Een multidisciplinaire aanpak, inclusief medicatie, fysiotherapie, psychologische ondersteuning en levensstijlaanpassingen, kan helpen bij het verminderen van vermoeidheid en het verbeteren van de algehele kwaliteit van leven. Het is raadzaam om een arts te raadplegen voor een juiste diagnose en behandeling van fibromyalgie.

Gevolgen van vermoeidheid voor je omgeving

De gevolgen van vermoeidheid bij fibromyalgie-patiënten kunnen aanzienlijk zijn voor hun omgeving. Hier zijn enkele aspecten die kunnen worden beïnvloed:

1. **Familierelaties:** Vermoeidheid kan leiden tot beperkte energie en verminderde fysieke capaciteiten, waardoor het moeilijker wordt om deel te nemen aan gezinsactiviteiten en verantwoordelijkheden te delen. Familieleden kunnen de last van extra taken en verantwoordelijkheden dragen, wat kan leiden tot spanningen en frustraties binnen het gezin.
2. **Sociale relaties:** Fibromyalgie-patiënten kunnen zich vermoeid voelen tijdens sociale evenementen of activiteiten, waardoor ze zich terugtrekken uit sociale interacties. Ze kunnen zich geïsoleerd voelen of zich schuldig voelen omdat ze niet aan sociale verwachtingen kunnen voldoen. Dit kan leiden tot verminderde sociale contacten en een gevoel van eenzaamheid.
3. **Werk en carrière:** Vermoeidheid kan het vermogen van een persoon om te werken en een carrière op te bouwen beïnvloeden. Fibromyalgie-patiënten kunnen moeite hebben om te voldoen aan de fysieke eisen van een baan of om regelmatig aanwezig te zijn vanwege vermoeidheid en andere symptomen. Dit kan leiden tot verminderde productiviteit, frequente ziekte dagen en in sommige gevallen tot werkverlies.
4. **Zorgtaken:** Als een persoon met fibromyalgie vermoeid is, kan dit van invloed zijn op hun vermogen om voor anderen te zorgen, zoals kinderen, ouders of partners. Het kan extra stress leggen op familieleden of zorgverleners die de extra taken moeten overnemen.

Het is belangrijk om begrip en ondersteuning te bieden aan fibromyalgie-patiënten en hun omgeving. Het opzetten van een goede communicatie, het zoeken naar aanpassingen en het creëren van oplossingen.



Praktische tips

Het is altijd het beste om met een medisch professional te praten voor persoonlijk advies dat is afgestemd op jouw situatie. Hier zijn enkele suggesties:

1. **Luister naar je lichaam:** Rust en slaap zijn belangrijk voor herstel. Luister naar je lichaam en geef jezelf voldoende tijd om te rusten. Probeer een regelmatig slaapschema aan te houden en zorg voor een rustgevende slaapomgeving.
2. **Pijnmanagement:** Werk samen met je arts om effectieve pijnverlichtingsopties te vinden. Het verminderen van pijn kan je energieniveaus verbeteren. Dit kan variëren van medicijnen tot fysiotherapie, alternatieve therapieën of andere behandelingen.
3. **Fysieke activiteit:** Hoewel het misschien tegenstrijdig lijkt, kan regelmatige lichaamsbeweging helpen bij het verhogen van je energieniveau en het verbeteren van je algehele welzijn. Praat met je arts of een fysiotherapeut over geschikte oefeningen die passen bij jouw conditie en pijnniveau.
4. **Stressmanagement:** Stress kan vermoeidheid verergeren. Probeer stressverlagende technieken toe te passen, zoals diepe ademhalingsoefeningen, meditatie, yoga of ontspanningstechnieken. Het kan ook nuttig zijn om tijd vrij te maken voor activiteiten die je ontspannen en vreugde brengen.
5. **Dieet en hydratatie:** Zorg voor een gezond en uitgebalanceerd dieet om je lichaam van de nodige voedingsstoffen te voorzien. Drink voldoende water om gehydrateerd te blijven, aangezien uitdroging vermoeidheid kan verergeren.

6. Pauzes nemen: Plan regelmatig rustpauzes gedurende de dag. Dit kunnen korte momenten van ontspanning zijn waarin je jezelf toestaat even weg te stappen van je dagelijkse activiteiten en op adem te komen.
7. Ondersteuning zoeken: Zoek steun bij familie, vrienden of een ondersteuningsgroep. Praat met mensen die begripvol zijn en je kunnen helpen bij het omgaan met de uitdagingen van chronische pijn en vermoeidheid.

Het is belangrijk om met een zorgverlener te praten over jouw specifieke situatie en om advies op maat te krijgen. Zij kunnen je een grondiger inzicht geven in de oorzaken van je vermoeidheid en specifieke strategieën aanbevelen om ermee om te gaan.

De lepeltheorie: zo voelt chronisch ziek zijn

Mijn beste vriendin en ik zaten in een cafetaria te praten. Zoals gewoonlijk was het al laat en we aten frietjes met saus. Vroeger, toen we jong waren, brachten we veel tijd door in de cafetaria in plaats van op school en de meeste tijd spraken we over jongens, muziek of over onbelangrijke dingen die voor ons op dat moment wel belangrijk waren. We waren nooit ergens serieus over. Toen ik wat medicijnen nam, samen met een snack zoals ik gewoonlijk deed, keek ze me aan met een vreemde blik, starend, zonder verder te praten.

Toen vroeg ze me zomaar, zonder aanleiding, hoe het voelt om fibromyalgie te hebben en om ziek te zijn. Ik was ontzet. Niet alleen omdat ze zo onverwacht met die vraag kwam, maar ook omdat ik dacht dat ze alles over fibromyalgie en chronisch ziek zijn wist, wat er bekend over was. Ze ging met me mee naar de artsen, ze zag me lopen met krukken, rijden in de scootmobiel, rollen met de rolstoel, zag me overgeven in de WC en ze had me zien huilen van de pijn. Wat was er dan nog meer wat ze moest weten?

Ik begon wat te ratelen over pillen, spuiten, infusen, ongemakken en pijnen, maar ze hield aan en leek niet tevreden te zijn met mijn antwoorden. Ik was een beetje verrast, omdat ze mijn kamergenoot was toen we studeerden en al jaren lang een goede vriendin van me was; ik dacht dat ze al lang wist over de medische kant van fibromyalgie. Toen keek ze me aan met een blik, die ieder ziek mens heel goed kent, de uitdrukking van pure nieuwsgierigheid naar iets wat iemand die gezond is echt niet kan bevatten. Ze vroeg me hoe het voelde, niet lichamelijk, maar hoe het voelde om mij te zijn, ziek te zijn.

Terwijl ik probeerde te kalmeren, keek ik rond naar iets om me te helpen, maar ook om tijd te rekken om te denken. Ik probeerde de juiste woorden te vinden. Hoe beantwoord ik een vraag die ik ook nog nooit voor mezelf heb kunnen beantwoorden? Hoe leg ik tot in detail uit hoe je iedere dag wordt beïnvloed door je ziekte? Hoe maak je de emoties duidelijk waar een ziek mens mee worstelt, aan iemand die gezond is? Ik had het op kunnen geven, een grapje kunnen maken zoals ik normaal doe en van onderwerp kunnen veranderen. Maar ik herinner me dat ik dacht: "Als ik niet probeer het haar uit te leggen, hoe kan ik dan van haar verwachten dat ze het begrijpt? Als ik het niet uit kan leggen aan mijn beste vriendin, hoe kan ik mijn wereld dan uitleggen aan iemand anders?" Ik moest het op zijn minst proberen.

Op dat moment werd de lepeltheorie geboren.

Snel nam ik alle lepels van de tafel – en zelfs van de andere tafels. Ik keek haar in de ogen en zei: "Alsjeblijft, je hebt nu fibromyalgie". Een beetje verbaasd keek ze me aan, zoals de meesten zouden doen als ze een boeketje lepels in de hand kregen. De koude metalen lepels rinkelden

in mijn handen terwijl ik ze bij elkaar pakte en in haar handen legde. Ik legde haar uit dat het verschil tussen ziek zijn en gezond zijn is, dat een ziek mens keuzes moet maken en constant moet nadenken over dingen, terwijl de rest van de wereld dat niet hoeft. Gezonde mensen hebben de luxe van een leven zonder die keuzes, een gift die de meeste mensen als vanzelfsprekend beschouwen.

De meeste mensen beginnen hun dag met een onbeperkte hoeveelheid mogelijkheden en energie om te doen wat ze maar willen, met name jongeren. Over het algemeen hoeven ze zich geen zorgen te maken over de effecten van hun bezigheden. Dus gebruikte ik de lepels om dit duidelijk te maken. Ik wilde voor haar iets om vast te houden en dat ik weg kon nemen, omdat de meeste mensen met een chronische ziekte een gevoel van verlies ervaren van het leven dat ze tot dan toe kenden. Als ik de controle van het wegnemen van lepels bleef houden, dan zou ze weten hoe het voelt dat iemand of iets, in dit geval fibromyalgie, controle over je leven heeft.

Enthousiast pakte ze de lepels aan. Ze had geen idee van wat ik aan het doen was, maar ze is altijd in voor leuke dingen, dus ik geloofde dat ze dacht dat ik een grapje maakte, zoals ik normaal gesproken doe bij gevoelige onderwerpen. Ze had niet in de gaten hoe serieus ik zou worden. Ik vroeg haar de lepels te tellen. Ze vroeg waarom, en ik legde haar uit dat als je gezond bent, je verwacht een oneindig aantal lepels te hebben. Maar als je de dag zorgvuldig moet gaan plannen, moet je precies weten met hoeveel lepels je de dag start. Het is geen garantie dat je er onderweg niet nog een paar lepels verliest, maar het helpt wel om te weten waar je vanuit kunt gaan. Ze telde: 12 lepels. Ze lachte en zei dat ze er meer wilde hebben. Ik zei: "nee". Ik wist meteen dat dit spelletje zou werken, toen ze teleurgesteld keek – en we waren nog niet eens begonnen! Ik wil al jaren meer lepels en heb nog geen manier gevonden om er meer te krijgen, dus waarom zou zij er wel meer krijgen? Ik vertelde haar dat ze zich er altijd bewust van moest zijn hoeveel ze er nog had en dat ze ze niet mocht laten vallen, omdat ze nu fibromyalgie heeft en dus spaarzaam met haar lepels om moet gaan.

Ik vroeg haar, haar dagelijkse bezigheden te vertellen, inclusief de simpelste dingen. Terwijl ze vertelde over alle dagelijkse en leuke dingen, legde ik haar uit dat iedere bezigheid haar een lepel zou kosten. Toen ze meteen vertelde over het op weg gaan naar haar werk, onderbrak ik haar en pakte een lepel af. Ik vloog haar bijna aan. Ik zei: "NEE! Je staat niet zomaar op. Eerst doe je moeizaam je ogen open, en je komt er achter dat je te laat bent doordat je slecht geslapen hebt. Je kruipt moeizaam uit bed en je moet eerst zorgen dat je iets eet voor je iets anders kunt doen, want als je niets eet kun je ook je medicijnen niet nemen, en kun je meteen alle lepels van vandaag inleveren, en die van morgen ook." Ik nam snel een lepel weg en ze realiseerde zich dat ze zich nog niet eens had aangekleed. Douchen kost haar een lepel, alleen maar voor het wassen van haar haren en het scheren van haar benen. In werkelijkheid zou het

hoog reiken van de armen tijdens het haren wassen en het laag reiken om haar benen te scheren wel eens meer kunnen kosten dan 1 lepel, maar dat liet ik maar even zitten. Ik wilde haar niet meteen bang maken. Het aankleden kostte haar alweer een lepel.

Ik hield haar weer even tegen en bracht iedere kleine stap in het proces ter sprake om haar duidelijk te maken dat ze over ieder detail moest nadenken. Je trekt niet zomaar wat kleren aan als je ziek bent. Ik legde haar uit dat ik moet kijken welke kleren ik daadwerkelijk aan kan doen. Als mijn handen pijn doen, zijn knopen of een rits uit den boze. Als ik die dag overal in brand lijk te staan, heb ik lange zachte mouwen nodig, als ik koorts heb moet ik een warme trui aantrekken om warm te blijven en ga zo maar door. Als slecht geslapen heb, heb ik meer tijd nodig om er goed uit te zien. En dan moet je er ook nog 5 minuten bij tellen die je nodig hebt om je boos of verdrietig te voelen, omdat dit alles me 2 uren gekost heeft.

Ik denk dat ze het begon te begrijpen.

Toen legde ik haar uit dat ze de rest van haar dag precies uit moest uitstippelen, want als de lepels op zijn, zijn ze ook echt op. Soms kun je de lepels van de volgende dag lenen, maar bedenk dan hoe moeilijk die dag zal zijn als je start met nog minder lepels. Ook moest ik haar uitleggen dat iemand die ziek is, altijd leeft met de dreigende gedachte dat morgen misschien de dag is dat je verkouden wordt, een ontsteking oploopt of dat je iets anders overkomt dat voor een chronische zieke gevaarlijk kan zijn. Dus je wilt nooit met te weinig lepels komen te zitten, omdat je nooit weet wanneer je ze echt nodig hebt. Ik wilde haar niet ontmoedigen, maar ik moest realistisch blijven en jammer genoeg is voorbereid zijn op het ergste een normaal onderdeel van een normale dag voor mij.

We namen de rest van de dag door. Langzaam aan leerde ze dat het overslaan van de lunch haar weer een lepel zou kosten, evenals een standplaats in de trein, of zelfs te lang typen op de computer.

Ze werd gedwongen keuzes te maken en op een andere manier over dingen na te denken. Theoretisch gezien moest ze zelfs de keuze maken om maar geen boodschappen te doen, zodat ze die dag nog kon avondeten. Toen we bij het einde van haar doe-alsof-je-fibromyalgie-hebt-dag kwamen, zei ze dat ze honger had. Ik maakte haar erop attent dat ze nog warm moest eten, maar dat ze nog maar 1 lepel over had. Als ze zou koken zou ze geen energie (lepels) meer over hebben om de afwas te doen. Als ze uit eten zou gaan, zou ze misschien te moe kunnen zijn om veilig in de auto naar huis te rijden. Toen zei ik tegen haar dat ik nog niet de moeite had genomen om haar in dit spel te vertellen dat ze ook nog eens zo misselijk was, dat koken al niet meer aan de orde was. Ze besloot soep te maken, omdat dat makkelijk was. Ik zei tegen haar dat het pas 19.00 uur was, je hebt de rest van de avond nog maar 1 lepel, dus kun je misschien iets leuks doen, of tv kijken, je huis poetsen, of gaan

zingen bij je koor, maar je kunt het niet allemaal doen.

Zelden zag ik haar emotioneel.. Ik wilde niet dat mijn vriendin overstuur raakte, maar tegelijkertijd was ik blij dat iemand mij eindelijk een beetje begreep. Ze had tranen in haar ogen en vroeg: "Hoe doe je dat? Moet je dit werkelijk iedere dag zo doen?" Ik legde haar uit dat sommige dagen slechter gaan dan andere; op sommige dagen heb ik meer lepels dan op andere. Maar ik kan het nooit achter me laten en nooit vergeten, ik moet er altijd bij nadenken. En heel af en toe verdwijnt er structureel een lepel, die je nooit meer terug krijgt. Ik gaf haar een lepel die ik stiekem achter de hand had gehouden. Ik zei simpelweg: "Ik heb geleerd om te leven met een extra lepel in mijn zak als reserve. Je moet altijd voorbereid zijn."

Het is moeilijk. Het allermoeilijkste dat ik heb moeten leren is om het kalm aan te doen en niet alles te willen doen. Daar vecht ik iedere dag tegen. Ik haat het buitengesloten te worden, thuis te moeten blijven terwijl ik weg zou willen gaan, dingen niet gedaan te kunnen krijgen omdat het niet gaat. Ik wilde dat ze de frustratie voelde. Ik wilde dat ze begreep, dat alles wat iedereen doet zo gemakkelijk gaat, maar dat het voor mij honderd kleine taken zijn in één. Ik moet aan het weer denken, mijn temperatuur die dag en alle plannen voor de hele dag, voordat ik iets kan gaan doen. Terwijl andere mensen gewoon dingen kunnen doen, moet ik erbij stilstaan en plannen alsof ik een strategie ontwikkel voor een oorlog. Het verschil tussen ziek en gezond zijn is de levensstijl. Voor gezonde mensen is er de wonderbaarlijke vrijheid om niet hoeven te denken maar gewoon te doen. Ik mis die vrijheid. Ik mis het nooit lepels te hoeven tellen.

Nadat we allebei wat emotioneel waren en we er wat langer over doorpraatten, merkte ik dat het haar raakte. Misschien begreep ze het eindelijk. Misschien realiseerde ze zich, dat ze nooit oprecht zou kunnen zeggen dat ze het écht helemaal begreep. Maar ze zou tenminste niet meer klagen, als ik weer eens niet met haar uit eten kan, of wanneer ik nooit eens bij haar lijk te kunnen langsgaan en zij steeds bij mij moet komen. Ik knuffelde haar toen we de cafetaria uitliepen. Ik had die ene lepel nog in mijn hand en zei: "Maak je geen zorgen. Ik zie dit als een zegen. Ik ben gedwongen over alles wat ik doe na te denken. Weet je wel hoeveel lepels sommige mensen iedere dag verspillen? Ik heb geen ruimte voor verspilde tijd of verspilde lepels, ik heb er nu voor gekozen deze tijd met jou door te brengen."

2003 by Christine Miserandino

De lepeltheorie

vroeg opstaan



3X 

douchen



2X 

tanden poetsen



1X 

eten maken



2X 

winkelen



3X 

studeren



4X 

sociale activiteit



4X 

poetsen



3X 

op restaurant



3X 

tv kijken



1X 

doktersafpraak



3X 

spelletje spelen



1X 

sporten



3X 

wandelen



3X 

shoppen



3X 

gaan werken



4X 



Familie en omgeving

Fibromyalgie is een uitdaging niet alleen voor de patiënt zelf, maar ook voor de partner en kinderen. De symptomen van fibromyalgie kunnen variëren, maar vaak ervaren patiënten chronische pijn, vermoeidheid, slaapproblemen en cognitieve problemen. Deze symptomen kunnen de dagelijkse activiteiten en de kwaliteit van leven van de patiënt beïnvloeden, maar het kan ook een impact hebben op de dynamiek binnen het gezin.

Hier zijn enkele manieren waarop fibromyalgie de partner en kinderen van een patiënt kan beïnvloeden:

1. Beperkingen in dagelijkse activiteiten: De symptomen van fibromyalgie kunnen ervoor zorgen dat de patiënt niet in staat is om bepaalde taken uit te voeren, zoals huishoudelijk werk, boodschappen doen of kinderen verzorgen. Dit kan leiden tot extra verantwoordelijkheden voor de partner en kinderen, waardoor ze mogelijk meer taken op zich moeten nemen.
2. Emotionele belasting: Fibromyalgie kan ook emotionele stress veroorzaken voor zowel de patiënt als de gezinsleden. De patiënt kan zich gefrustreerd, verdrietig of machteloos voelen vanwege de symptomen en de beperkingen die ze met zich meebrengen. Dit kan ook een impact hebben op de emotionele toestand van de partner en kinderen, omdat ze zich zorgen maken over het welzijn van hun geliefde.
3. Beperkte deelname aan sociale activiteiten: Fibromyalgie kan de patiënt beperken in deelname aan sociale activiteiten, zoals uitstapjes, familiebijeenkomsten of andere evenementen. Dit kan de

gezinsdynamiek beïnvloeden, omdat de partner en kinderen zich moeten aanpassen aan de behoeften en beperkingen van de patiënt.

Als patiënt kun je ook stappen ondernemen om je partner en kinderen te helpen:

1. Open communicatie: Communiceer openlijk met je partner en kinderen over je symptomen, beperkingen en behoeften. Bespreek hoe je je voelt en wees eerlijk over de impact van fibromyalgie op je dagelijks leven. Dit kan hen helpen begrijpen wat je doormaakt en een basis leggen voor ondersteuning.
2. Educatie: Moedig je partner en kinderen aan om meer te leren over fibromyalgie. Dit kan hen helpen de aandoening beter te begrijpen en empathie te tonen. Er zijn verschillende betrouwbare bronnen online beschikbaar die informatie bieden over fibromyalgie en de impact ervan op gezinsleden.
3. Samenwerking: Werk samen met je partner en kinderen om een evenwicht te vinden in de gezinstaken en verantwoordelijkheden. Bespreek hoe jullie de taken kunnen verdelen op een manier die voor iedereen werkt. Dit kan helpen om de belasting gelijkmatiger te verdelen en het gevoel van saamenhorigheid te versterken.
4. Zelfzorg aanmoedigen: Zorg ervoor dat je zelf ook goed voor jezelf zorgt. Door je symptomen onder controle te houden en zelfzorgpraktijken te implementeren, kun je jezelf sterker maken en beter in staat zijn om deel te nemen aan het gezinsleven. Dit omvat het naleven van een gezonde levensstijl, het volgen van medische adviezen en het nemen van rust- en ontspanningsperiodes wanneer dat nodig is.

Het is belangrijk om te onthouden dat elke gezinssituatie uniek is en dat de impact van fibromyalgie op gezinsleden kan variëren. Het cultiveren van open communicatie, begrip en samenwerking binnen het gezin kan echter helpen om met deze uitdagingen om te gaan en de ondersteuning te bieden die nodig is.



Voeding en beweging

Er is geen specifieke voeding die fibromyalgie kan genezen, maar sommige mensen met fibromyalgie hebben wel gemeld dat bepaalde voedingsmiddelen hun symptomen kunnen beïnvloeden. Het is belangrijk op te merken dat de effecten van voeding op fibromyalgie variëren van persoon tot persoon, en wat voor de ene persoon werkt, werkt mogelijk niet voor een ander.

Sommige patiënten melden dat bepaalde voedingsmiddelen hun symptomen kunnen verergeren. Hoewel er geen specifiek dieet is dat voor iedereen werkt, hebben sommige mensen baat gehad bij het vermijden van voedingsmiddelen zoals geraffineerde suikers, cafeïne, kunstmatige zoetstoffen en bewerkte voedingsmiddelen. Het is belangrijk op te merken dat dit individueel kan verschillen, en wat voor de ene persoon werkt, werkt mogelijk niet voor de andere.

Regelmatige lichaamsbeweging kan nuttig zijn voor fibromyalgiepatiënten, hoewel het belangrijk is om een evenwicht te vinden dat past bij de individuele mogelijkheden en grenzen. Beweging kan helpen de pijn te verminderen, de slaap te verbeteren, de stemming te stabiliseren en de algehele gezondheid te bevorderen. Het is echter belangrijk om activiteiten met een lage impact te kiezen en de intensiteit en duur geleidelijk te verhogen om overbelasting te voorkomen.

Hydratatie

Voldoende hydratatie is belangrijk voor algemeen welzijn en kan ook een rol spelen bij fibromyalgiesymptomen. Sommige patiënten hebben gemeld dat het drinken van voldoende water kan helpen om de pijn en stijfheid te verminderen. Het is raadzaam om voldoende water te drinken en het drinken van alcohol en cafeïne te beperken, omdat deze stoffen de slaap en de algehele gezondheid kunnen beïnvloeden.



Roken

Roken kan een negatieve invloed hebben op fibromyalgiepatiënten. Tabaksrook bevat schadelijke stoffen die de symptomen kunnen verergeren en het immuunsysteem kunnen beïnvloeden. Roken kan ook leiden tot een verminderde bloedcirculatie, wat de pijn en stijfheid kan verergeren. Het is sterk aan te raden voor fibromyalgiepatiënten om te stoppen met roken en om blootstelling aan omgevingsrook te vermijden.



Gezonde en gevarieerde voeding

Gezond en gevarieerd eten is altijd belangrijk, ongeacht of je fibromyalgie hebt of niet. Een uitgebalanceerd dieet kan bijdragen aan een betere algehele gezondheid en het verminderen van symptomen. Over het algemeen wordt aanbevolen om te focussen op de volgende aspecten:

1. Eet voldoende groenten en fruit: Deze bevatten belangrijke vitamines, mineralen en antioxidanten die het immuunsysteem ondersteunen. Ze kunnen ook ontstekingsremmende eigenschappen hebben.
2. Kies voor volle granen: Volle granen zoals volkorenbrood, bruine rijst, quinoa en haverhout zijn rijk aan vezels en kunnen helpen bij het reguleren van de spijsvertering.
3. Inclusief magere eiwitten: Mager vlees, gevogelte, vis, eieren, bonen, linzen en noten kunnen bijdragen aan de opbouw en het behoud van spieren. Ze kunnen ook helpen bij het verminderen van vermoeidheid.
4. Omega-3 vetzuren: Vette vis zoals zalm, makreel en sardines bevatten omega-3 vetzuren, die ontstekingsremmende eigenschappen hebben. Als je geen vis eet, kun je overwegen om een omega-3 supplement te nemen.

Sommige mensen met fibromyalgie hebben baat bij een uitgebalanceerd dieet dat rijk is aan voedingsstoffen. Het volgen van een gezond voedingspatroon kan helpen bij het handhaven van een gezond gewicht en het bevorderen van algemeen welzijn. Over het algemeen wordt aanbevolen om de volgende richtlijnen te volgen:

1. Eet een verscheidenheid aan voedingsmiddelen: Zorg ervoor dat je een breed scala aan voedingsmiddelen binnenkrijgt, waaronder fruit, groenten, volle granen, magere eiwitten en gezonde vetten. Dit helpt ervoor te zorgen dat je alle essentiële voedingsstoffen binnenkrijgt die je lichaam nodig heeft.
2. Omega-3 vetzuren: Voedingsmiddelen die rijk zijn aan omega-3 vetzuren, zoals vette vis (zalm, tonijn, makreel) en lijnzaad, kunnen ontstekingen verminderen en mogelijk pijnklachten verminderen. Het kan nuttig zijn om deze voedingsmiddelen op te nemen in je dieet.
3. Antioxiderijke voedingsmiddelen: Antioxidanten kunnen helpen bij het bestrijden van ontstekingen en celbeschadiging. Voedingsmiddelen zoals bessen, donkere bladgroenten, noten en groene thee bevatten veel antioxidanten.

Te vermijden voeding

Aan de andere kant zijn er voedingsmiddelen waarvan sommige mensen met fibromyalgie hebben gemeld dat ze hun symptomen verergeren. Deze voedingsmiddelen verschillen van persoon tot persoon, dus het kan nuttig zijn om een voedingsdagboek bij te houden om te bepalen welke voedingsmiddelen mogelijk een negatief effect hebben op jouw symptomen. Over het algemeen kunnen de volgende voedingsmiddelen bij sommige mensen problemen veroorzaken:

1. Geraffineerde suikers: Sommige mensen hebben gemeld dat het verminderen van de inname van suikerrijke voedingsmiddelen en dranken kan helpen bij het verminderen van pijn en vermoeidheid.
2. Cafeïne: Hoewel cafeïne geen directe oorzaak is van fibromyalgie, kan het de slaapkwaliteit beïnvloeden en symptomen zoals slapeloosheid en spierpijn verergeren. Het kan nuttig zijn om de inname van cafeïnehoudende dranken te verminderen, vooral in de middag en avond.
3. Bewerkte voedingsmiddelen: Bewerkte voedingsmiddelen bevatten vaak toegevoegde suikers, zout en ongezonde vetten. Het kan gunstig zijn om de consumptie van bewerkte voedingsmiddelen te verminderen en te kiezen voor verse, onbewerkte voeding.

Het is belangrijk op te merken dat deze suggesties gebaseerd zijn op meldingen van individuen met fibromyalgie en dat er geen wetenschappelijk bewijs is dat deze voedingsmiddelen fibromyalgie kunnen genezen. Het is altijd raadzaam om een evenwichtig dieet te volgen en indien mogelijk met een diëtist te praten om een gepersonaliseerd voedingsplan te ontwikkelen dat past bij jouw individuele behoeften en symptomen.

Het is erg belangrijk dat je blijft bewegen. Blijf wel binnen je grenzen en kies een sport die bij je past. Ook hier is het zoeken en vinden van de juiste balans tussen inspanning en rust heel belangrijk. Je moet zelf je grenzen leren kennen, maar door het grillige verloop van de ziekte kunnen deze van dag tot dag verschillen.

Voedingssupplementen

Sommige mensen kiezen naast hun dagelijkse voeding voor een extra aanvulling in de vorm van voedingssupplementen. Zij ervaren bijvoorbeeld positieve effecten van het gebruik van bepaalde kruiden, vitaminen en mineralen. Overleg altijd met je huisarts voor je hiermee begint.



Voedingssupplementen kunnen mogelijk een rol spelen bij het beheersen van bepaalde symptomen van fibromyalgie, maar het is belangrijk om te onthouden dat het nemen van supplementen niet de plaats mag innemen van een gezond dieet en lichaamsbeweging. Het is ook belangrijk om een arts te raadplegen voordat u begint met het nemen van voedingssupplementen, vooral als u al medicijnen gebruikt.

Hier zijn enkele voedingssupplementen die mogelijk nuttig zijn bij de behandeling van fibromyalgie:

1. Omega-3-vetzuren: Omega-3-vetzuren, zoals die worden gevonden in visolie, hebben ontstekingsremmende eigenschappen en kunnen mogelijk helpen bij het verminderen van pijn en ontsteking bij fibromyalgiepatiënten.
2. Magnesium: Magnesium is belangrijk voor spier- en zenuwfunctie en kan helpen bij het verminderen van spierkrampen en spasmen die vaak voorkomen bij fibromyalgie. Sommige onderzoeken suggereren dat fibromyalgiepatiënten een tekort aan magnesium kunnen hebben.
3. Vitamine D: Vitamine D is belangrijk voor een gezond immuunsysteem en spierfunctie. Sommige onderzoeken suggereren dat een tekort aan vitamine D kan bijdragen aan de ontwikkeling van fibromyalgie en dat suppletie met vitamine D kan helpen bij het verminderen van pijn en vermoeidheid.
4. Co-enzym Q10: Co-enzym Q10 is een antioxidant die belangrijk is voor de energieproductie in de cellen van het lichaam. Sommige onderzoeken suggereren dat suppletie met co-enzym Q10 kan helpen bij het verminderen van vermoeidheid en pijn bij fibromyalgiepatiënten.
5. B-vitamines: B-vitamines, zoals vitamine B12 en foliumzuur, zijn belangrijk voor de gezondheid van het zenuwstelsel en kunnen helpen bij het verminderen van pijn en vermoeidheid bij fibromyalgiepatiënten.

Het is belangrijk om te onthouden dat deze voedingssupplementen mogelijk niet voor iedereen geschikt zijn en dat de dosering en duur van de suppletie kunnen variëren afhankelijk van de individuele behoeften en gezondheid van de patiënt. Het is daarom belangrijk om een arts te raadplegen voordat u begint met het nemen van voedingssupplementen om ervoor te zorgen dat het veilig en effectief is voor uw specifieke situatie.



Werk, school & studie

Bij mensen met fibromyalgie is het belangrijk om rekening te houden met hun symptomen en beperkingen, zowel op het werk als op school en tijdens het studeren. Hier zijn enkele aspecten om op te letten:

Flexibiliteit: Flexibiliteit in werk- en schoolschema's kan nuttig zijn voor mensen met fibromyalgie. Ze kunnen dagen ervaren waarop de symptomen verergeren en ze mogelijk extra rust nodig hebben. Overweeg flexibele werktijden, de mogelijkheid om vanuit huis te werken of een aangepast lesrooster op school.



Praktische tips

Pauzes en rusttijden: Mensen met fibromyalgie hebben vaak behoefte aan regelmatige pauzes en rusttijden om symptomen te beheersen. Dit kan betekenen dat ze vaker rust moeten nemen of kortere werkdagen of schooldagen nodig hebben.

Ergonomie: Een goede ergonomische opstelling kan helpen om pijn en ongemak te verminderen. Zorg ervoor dat werkplekken en studiegebieden zijn aangepast aan de individuele behoeften, met aandacht voor een goede zithouding, ondersteunende stoelen, aangepaste tafelhoogtes, enzovoort.

Redelijke aanpassingen: Werkgevers en onderwijsinstellingen zijn verplicht om redelijke aanpassingen te bieden aan mensen met een beperking, waaronder fibromyalgie. Dit kan variëren van flexibele werktijden of studieroosters tot het verstrekken van hulpmiddelen zoals spraak-naar-tekst-software of extra tijd bij examens.

Communicatie: Open communicatie met werkgevers, docenten en medestudenten is essentieel. Leg uit wat fibromyalgie inhoudt en welke impact het heeft op je dagelijks functioneren, zodat anderen begripvol en ondersteunend kunnen zijn.

Stressmanagement: Fibromyalgie kan verergeren door stress. Het is belangrijk om strategieën voor stressmanagement te ontwikkelen en te gebruiken, zoals ontspanningstechnieken, mindfulness of het plannen van rustmomenten.

Zelfzorg: Fibromyalgie vereist vaak een zorgvuldige zelfzorg. Dit omvat voldoende slaap, regelmatige lichaamsbeweging, een gezond dieet en het vermijden van overbelasting. Zorg ervoor dat je voldoende tijd neemt voor rust en herstel.

Ondersteuningssysteem: Het hebben van een sterk ondersteuningssysteem op het werk of op school kan van onschatbare waarde zijn. Dit kan collega's, docenten, studiegenoten of een mentor omvatten die begrip hebben voor de uitdagingen waarmee mensen met fibromyalgie te maken hebben.

Toegankelijkheid: Zorg ervoor dat de werkplek of schoolomgeving toegankelijk is voor mensen met fibromyalgie. Dit kan onder andere betrekking hebben op fysieke toegankelijkheid (zoals hellingbanen of liften voor mensen met mobiliteitsproblemen) en toegang tot eventuele aanpassingen of ondersteunende technologieën die nodig kunnen zijn.

Fysieke belasting: Fibromyalgie kan leiden tot pijn en gevoeligheid in spieren en gewrichten. Bij het kiezen van werk of een studierichting moet rekening worden gehouden met de fysieke belasting. Beroepen die zware fysieke inspanning vereisen, kunnen problematisch zijn. Overweeg werk of studierichtingen die minder fysiek veeleisend zijn.

Het is belangrijk om open te communiceren met werkgevers, docenten of onderwijsinstellingen over de specifieke behoeften en uitdagingen van de persoon met fibromyalgie. Samenwerking kan leiden tot geschikte aanpassingen en ondersteuning om een succesvolle werk- of schoolervaring mogelijk te maken.

Enkele tips voor werknemers / studenten met fibromyalgie

Hier zijn enkele tips voor werknemers of studenten met fibromyalgie:

1. Communiceer met je werkgever of docent: Leg uit wat fibromyalgie inhoudt en hoe het je functioneren kan beïnvloeden. Bespreek mogelijke aanpassingen of ondersteuning die je nodig hebt, zoals flexibele werktijden, pauzes of een rustige werkplek.
2. Beheer je energieniveaus: Leer je grenzen kennen en plan je activiteiten dienovereenkomstig. Verdeel je taken in behapbare stukjes en zorg voor voldoende rust en ontspanning tussen door.
3. Pas je werkplek of studieruimte aan: Zorg voor een ergonomische werkplek met een comfortabele stoel, goede verlichting en een juiste werkhouding. Gebruik hulpmiddelen zoals ergonomische toetsenborden of muizen om overbelasting te voorkomen.
4. Neem regelmatig pauzes: Plan regelmatig korte pauzes tijdens je werkdag of studietijd. Sta op, rek je uit en doe ontspanningsoefeningen om spierspanning te verminderen.
5. Prioriteiten stellen: Identificeer de belangrijkste taken en werk daaraan wanneer je energieniveau het hoogst is. Stel realistische doelen en concentreer je op wat echt belangrijk is.
6. Leer stressmanagementtechnieken: Stress kan de symptomen van fibromyalgie verergeren. Leer ontspanningstechnieken zoals diepe ademhaling, meditatie of yoga om stress te verminderen en je welzijn te bevorderen.
7. Zoek steun: Praat met familie, vrienden of collega's over je ervaringen en vraag om steun wanneer dat nodig is. Sluit je aan bij een lokale of online fibromyalgiebijeenkomst om ervaringen te delen en tips uit te wisselen.
lotgenotenbijeenkomsten: De Vlaamse Liga voor Fibromyalgie Patiënten (VLFP vzw) organiseert ook lotgenotenbijeenkomsten waar je terecht kan onder begeleiding van ervaringsdeskundigen/contactpersonen (zie achteraan in deze brochure).

8. Zorg voor zelfzorg: Besteed aandacht aan je fysieke en mentale gezondheid. Eet gezond, blijf actief binnen je mogelijkheden en zorg voor voldoende slaap. Doe activiteiten die je plezier en ontspanning bieden.

Het is belangrijk om te onthouden dat iedereen met fibromyalgie verschillend is, dus het is essentieel om naar je eigen lichaam te luisteren en te ontdekken welke strategieën en aanpassingen het beste voor jou werken.

Ook externe diensten kunnen je helpen op de werkvloer. Zo kan je terecht bij gespecialiseerde loopbaancentra voor advies in het kader van je loopbaan. Voor de aanvraag van bijzondere tewerkstellings-ondersteunende maatregelen kan je dan weer terecht bij de VDAB.

Enkele tips voor werkgevers

Als werkgever is het belangrijk om begripvol en ondersteunend te zijn voor werknemers met fibromyalgie. Hier zijn enkele tips om een werkomgeving te creëren die geschikt is voor werknemers met deze aandoening:

1. Informeer jezelf: Leer meer over fibromyalgie, de symptomen, behandelingen en mogelijke gevolgen voor de werknemer. Dit zal je helpen om beter te begrijpen wat je werknemer doormaakt en hoe je kunt ondersteunen.
2. Open communicatie: Moedig een open communicatiekanaal aan waar werknemers zich comfortabel voelen om over hun gezondheidsuitdagingen te praten. Stel vragen om te begrijpen hoe fibromyalgie hun dagelijkse leven beïnvloedt en hoe je hen op het werk kunt ondersteunen.
3. Flexibele werktijden: Overweeg om flexibele werktijden aan te bieden, zodat werknemers hun werkuren kunnen aanpassen aan hun energieniveaus en symptomen. Dit kan hen helpen om beter om te gaan met de vermoeidheid en pijn die vaak gepaard gaan met fibromyalgie.
4. Ergonomische aanpassingen: Zorg voor een ergonomische werkplek die is aangepast aan de behoeften van de werknemer. Dit kan onder meer het gebruik van ergonomische stoelen, bureaus en hulpmiddelen omvatten die de fysieke belasting verminderen.
5. Takenverdeling: Werk samen met de werknemer om een evenwichtige taakverdeling te creëren. Houd rekening met hun fysieke en mentale capaciteiten en verdeel de taken dienovereenkomstig. Dit kan helpen om overbelasting te voorkomen en de productiviteit te bevorderen.
6. Toegankelijkheid: Zorg ervoor dat de werkplek toegankelijk is voor werknemers met beperkte mobiliteit of andere fysieke uitdagingen. Denk bijvoorbeeld aan het aanpassen van de werkruimte, het verstrekken van speciale stoelen of het regelen van parkeerplaatsen dichtbij het gebouw.
7. Pauzes en rusttijden: Sta regelmatige pauzes toe en bied een rustige ruimte waar werknemers kunnen ontspannen of indien nodig kunnen rusten. Dit kan helpen om de vermoeidheid en pijn te verminderen die gepaard gaan met fibromyalgie.

8. Flexibele verlofregeling: Overweeg flexibele verlofregelingen voor werknemers met fibromyalgie, zodat ze voldoende tijd hebben om te herstellen of medische afspraken bij te wonen. Toon begrip voor hun behoefte aan rust en behandeling.
9. Voorlichting aan collega's: Informeer andere werknemers over fibromyalgie om begrip en empathie te bevorderen. Dit kan bijdragen aan een ondersteunende werkcultuur waarin werknemers met fibromyalgie zich gesteund voelen.
10. Samenwerking met externe experts: Werk samen met medische professionals, zoals een bedrijfsarts of arbeidstherapeut, om advies te krijgen over mogelijke aanpassingen en ondersteuning op de werkplek.

Onthoud dat elke persoon met fibromyalgie uniek is en andere behoeften kan hebben. Het is essentieel om open te staan voor individuele aanpassingen en regelmatig in gesprek te blijven met de werknemer om te begrijpen hoe je hen het beste kunt ondersteunen.

Als werken niet (meer) gaat

Als werken niet meer mogelijk is vanwege fibromyalgie, kan dat een uitdagende situatie zijn.

Hier zijn enkele mogelijke stappen die je kunt overwegen als werken niet meer haalbaar is vanwege fibromyalgie:

1. Praat met je arts: Bespreek je situatie met je arts om een beter inzicht te krijgen in je gezondheidstoestand en om mogelijke behandelingsopties te bespreken die je symptomen kunnen verlichten.
2. Zoek ondersteuning: Zoek steun bij familie, vrienden en geliefden. Het kan waardevol zijn om mensen om je heen te hebben die je begrijpen en ondersteunen tijdens deze uitdagende periode.
3. Overweeg professionele begeleiding: Een therapeut, counselor of coach kan je helpen bij het omgaan met de emotionele aspecten van het niet kunnen werken. Ze kunnen je ook helpen bij het verkennen van alternatieve mogelijkheden en het stellen van realistische doelen.
4. Onderzoek arbeidsongeschiktheidsuitkeringen: Informeer bij de relevante instanties (mutualiteit, RVA, ...) naar de mogelijkheden voor arbeidsongeschiktheidsuitkeringen. Er zijn verschillende sociale voorzieningen en programma's die beschikbaar kunnen zijn om je te ondersteunen als werken niet meer mogelijk is.
5. Pas je levensstijl aan: Leer om je activiteiten en energieniveaus beter te beheren. Dit kan onder meer het aanpassen van je dagelijkse routine, het beoefenen van ontspanningstechnieken, het vinden van een geschikte vorm van lichaamsbeweging en het zorgen voor voldoende rust omvatten.
6. Verken alternatieve werkmogelijkheden: Hoewel traditionele voltijdse of fysiek veeleisende banen misschien niet langer haalbaar zijn, zijn er mogelijk wel andere mogelijkheden. Denk aan deeltijdwerk, freelancewerk, thuiswerken of flexibele werkschema's. Overweeg ook om je vaardigheden en interesses te gebruiken voor andere activiteiten, zoals vrijwilligerswerk of creatieve bezigheden die mogelijk minder belastend zijn voor je gezondheid.

7. lotgenotenbijeenkomsten: De Vlaamse Liga voor Fibromyalgie Patiënten (VLFP vzw) organiseert ook lotgenotenbijeenkomsten waar je terecht kan onder begeleiding van ervaringsdeskundigen/contactpersonen (zie achteraan in deze brochure).



Het is belangrijk om geduldig te zijn tijdens dit proces. Het kan tijd kosten om de juiste balans te vinden en aan te passen aan je nieuwe omstandigheden. Onthoud dat jouw gezondheid en welzijn voorop staan, en het nemen van de juiste stappen om voor jezelf te zorgen is essentieel.



Relatie, seksualiteit en gezin

Seksualiteit

Hoewel fibromyalgie geen directe invloed heeft op de seksualiteit zelf, kan het de seksuele gezondheid en het seksuele functioneren van een persoon beïnvloeden.

Mensen met fibromyalgie kunnen verschillende seksuele problemen ervaren, zoals verminderd libido (verminderd seksueel verlangen), pijn tijdens seks (dyspareunie), moeite met opwindning of orgasme, en vermoeidheid die het seksuele functioneren beïnvloedt. Deze problemen kunnen worden veroorzaakt door de fysieke pijn en gevoeligheid die gepaard gaan met fibromyalgie, evenals de emotionele impact van het leven met een chronische ziekte.

Het is belangrijk om te begrijpen dat seksualiteit een individuele en persoonlijke ervaring is, en dat de impact van fibromyalgie op seksualiteit kan variëren van persoon tot persoon. Sommige mensen met fibromyalgie kunnen minimale seksuele problemen ervaren, terwijl anderen aanzienlijke uitdagingen kunnen tegenkomen.

Als je fibromyalgie hebt en merkt dat het invloed heeft op je seksuele gezondheid of functioneren, is het raadzaam om dit te bespreken met je arts of een seksuoloog. Zij kunnen je mogelijk advies en ondersteuning bieden bij het omgaan met deze kwesties.

Het is ook belangrijk om open te communiceren met je partner over je behoeften, grenzen en eventuele veranderingen in je seksualiteit.

Het is vermeldenswaard dat er geen specifieke behandeling is voor seksuele problemen die verband houden met fibromyalgie, maar de behandeling van de symptomen van fibromyalgie zelf, zoals pijnverlichting, stressmanagement en slaapverbetering, kan indirect ook de seksuele gezondheid ten goede komen.

Vruchtbaarheid en zwangerschap



Als het gaat om vruchtbaarheid en zwangerschap bij fibromyalgiepatiënten, zijn er enkele belangrijke punten om te overwegen:

1. Vruchtbaarheid: Er is geen direct verband tussen fibromyalgie en verminderde vruchtbaarheid. Fibromyalgie heeft geen invloed op de voortplantingsorganen of hormoonspiegels die betrokken zijn bij de vruchtbaarheid. Als gevolg hiervan hebben vrouwen met fibromyalgie over het algemeen dezelfde kansen om zwanger te worden als vrouwen zonder de aandoening.
2. Zwangerschap: Vrouwen met fibromyalgie kunnen zwanger worden en een gezonde zwangerschap hebben. Het is echter belangrijk om te weten dat zwangerschap bepaalde uitdagingen met zich mee kan brengen, vooral voor vrouwen met fibromyalgie vanwege de symptomen die ze ervaren.
 - Pijn en vermoeidheid: Fibromyalgiepatiënten kunnen tijdens de zwangerschap verhoogde pijn en vermoeidheid ervaren. De extra belasting van het dragen van een kind kunnen de symptomen verergeren.
 - Verder zijn er honderden reacties van lotgenoten die aangaven dat zij (veel) minder pijn hebben ervaart tijdens hun zwangerschap. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat de verandering in hormonen leidt tot stemmingsverbetering en een verminderde gevoeligheid van de pijnreceptoren in de spieren.
 - Vrouwen met Fibromyalgie die meer pijn hebben ervaren tijdens de zwangerschap waren hierbij ver in de minderheid.
 - Medicatiegebruik: Sommige medicijnen die normaal gesproken worden gebruikt om fibromyalgieklachten te behandelen, kunnen schadelijk zijn voor de foetus. Het is belangrijk om met een zorgverlener te overleggen over de veiligheid van medicatie tijdens de zwangerschap en eventuele aanpassingen in het behandelplan.

- **Bevalling:** Vrouwen met fibromyalgie kunnen tijdens de bevalling meer pijn ervaren. Het is belangrijk om met het medische team samen te werken om pijnbeheersingsstrategieën te bespreken en een plan op te stellen dat past bij de specifieke behoeften van de patiënt.

Het is raadzaam dat vrouwen met fibromyalgie die zwanger willen worden of zwanger zijn, nauw samenwerken met een zorgverlener die ervaring heeft met het behandelen van fibromyalgiepatiënten tijdens de zwangerschap. Samen kunnen ze een plan opstellen om de symptomen te beheren en ervoor te zorgen dat zowel de moeder als de baby de nodige zorg krijgen.

Het is belangrijk op te merken dat deze informatie algemeen van aard is en dat elke individuele situatie uniek is. Raadpleeg altijd een zorgverlener voor persoonlijk advies en begeleiding met betrekking tot vruchtbaarheid, zwangerschap en fibromyalgie.

Net als andere vrouwen kan je klachten krijgen die door de zwangerschap komen, zoals vermoeidheid of hoge bloeddruk. Problemen, die je voor je zwangerschap al had, kunnen door een zwangerschap toenemen. Dat komt omdat je lichaam zwaarder wordt belast. Als je al rugproblemen had, kunnen die verergeren.



De bevalling



Voor vrouwen met fibromyalgie kan een bevalling extra vermoeiend zijn. Zij hebben soms meer tijd nodig om hiervan te herstellen. De geboorte van een kind veroorzaakt, zowel lichamelijk als emotioneel, spanning.

Hulp na de bevalling

Als fibromyalgiepatiënt is het belangrijk om na de bevalling extra aandacht te besteden aan je gezondheid en welzijn. Hier zijn enkele tips die je kunnen helpen:

1. Rust voldoende uit: Zorg ervoor dat je voldoende rust krijgt, vooral in de eerste weken na de bevalling. Je lichaam heeft tijd nodig om te herstellen, en rust kan helpen om pijn en vermoeidheid te verminderen.
2. Vraag om hulp: Aarzel niet om hulp te vragen aan je partner, familieleden of vrienden. Het is belangrijk dat je jezelf niet overbelast. Laat anderen je helpen bij de dagelijkse taken, zoals boodschappen doen, koken of het verzorgen van de baby.
3. Gebruik hulpmiddelen: Overweeg het gebruik van hulpmiddelen die de fysieke belasting verminderen. Bijvoorbeeld een draagzak of een wandelwagen met goede vering om je rug en gewrichten te ontlasten.
4. Fysiotherapie: Overleg met je arts of fysiotherapeut over het starten van fysiotherapiesessies na de bevalling. Fysiotherapie kan helpen bij het verlichten van pijn, het verbeteren van de mobiliteit en het versterken van de spieren.
5. Pijnbestrijding: Bespreek met je arts welke pijnstillende opties veilig zijn voor jou als borstvoedende moeder. Sommige medicijnen kunnen invloed hebben op de borstvoeding, dus het is belangrijk om dit met je zorgverlener te bespreken.

6. Luister naar je lichaam: Neem de tijd om naar je lichaam te luisteren en rust te nemen wanneer dat nodig is. Overbelasting kan leiden tot verergering van fibromyalgiesymptomen. Vergeet niet dat het herstelproces na de bevalling tijd kost.
7. lotgenotenbijeenkomsten: De Vlaamse Liga voor Fibromyalgie Patiënten (VLFP vzw) organiseert ook lotgenotenbijeenkomsten waar je terecht kan onder begeleiding van ervaringsdeskundigen/contactpersonen (zie achteraan in deze brochure).



8. Voeding en hydratatie: Zorg voor een gezonde voeding en drink voldoende water om je lichaam goed te ondersteunen. Een uitgebalanceerd dieet kan helpen bij het verminderen van ontstekingen en het bevorderen van algemeen welzijn.
9. Stressmanagement: Het is bekend dat stress fibromyalgiesymptomen kan verergeren. Probeer stress zoveel mogelijk te vermijden en zoek naar stressmanagementtechnieken die voor jou werken, zoals ontspanningsoefeningen, meditatie of ademhalingstechnieken.

Het is altijd raadzaam om met je arts te praten over je specifieke situatie en welke maatregelen het meest geschikt zijn voor jou. Iedereen is uniek en wat voor de ene persoon werkt, werkt mogelijk niet voor een ander.

Zelfmanagement

Zelfmanagement is een belangrijk aspect voor patiënten met fibromyalgie. Aangezien fibromyalgie een chronische aandoening is die vaak gepaard gaat met wisselende symptomen en pijn, kan het beheren van de symptomen en het verbeteren van de kwaliteit van leven een uitdaging zijn. Hier zijn enkele zelfmanagementstrategieën die kunnen helpen bij het omgaan met fibromyalgie:

1. Begrijp de aandoening: Leer zoveel mogelijk over fibromyalgie, inclusief de symptomen, triggers en behandelingsmogelijkheden. Dit zal je helpen om beter te begrijpen wat er in je lichaam gebeurt en welke stappen je kunt nemen om ermee om te gaan.
1. Luister naar je lichaam: Leer luisteren naar de signalen van je lichaam en neem de tijd om te rusten wanneer je lichaam dit aangeeft. Het is belangrijk om overbelasting te vermijden en te leren herkennen wanneer je rust nodig hebt. Leer je energieniveau te beheren door activiteiten te plannen en regelmatig rustpauzes in te bouwen. Prioriteer taken en leer nee te zeggen tegen activiteiten die te belastend kunnen zijn.
2. Pas je levensstijl aan: Gezonde gewoonten, zoals regelmatige lichaamsbeweging, een gebalanceerd dieet en voldoende slaap, kunnen helpen bij het beheersen van de symptomen van fibromyalgie. Het is belangrijk om te zoeken naar vormen van lichaamsbeweging die geschikt zijn voor jouw specifieke situatie, zoals wandelen, zwemmen of yoga. Hoewel het misschien moeilijk is om te oefenen met de pijn en vermoeidheid, kan regelmatige lichaamsbeweging de symptomen verminderen en de algehele conditie verbeteren.
3. Stressmanagement: Stress kan de symptomen van fibromyalgie verergeren. Het beheersen van stressniveaus kan helpen om de impact van fibromyalgie te verminderen. Probeer ontspanningstechnieken zoals meditatie, ademhalingsoefeningen of mindfulness om stress te verminderen.
4. Pijnmanagement: Probeer verschillende methoden voor pijnverlichting, zoals warmte- of koudetherapie, massage, acupunctuur of fysiotherapie. Overleg met een zorgverlener over pijnmedicatie of andere behandelingsopties die geschikt kunnen zijn voor jouw specifieke situatie.

5. Onderhoud een ondersteunend netwerk: Zoek steun bij familie, vrienden en lotgenoten. Het delen van ervaringen en het hebben van een ondersteunend netwerk kan helpen bij het omgaan met de uitdagingen van fibromyalgie. Overweeg ook om deel te nemen aan een lotgenotenbijeenkomst voor fibromyalgiepatiënten.

lotgenotenbijeenkomsten: De Vlaamse Liga voor Fibromyalgie Patiënten (VLFP vzw) organiseert ook lotgenotenbijeenkomsten waar je terecht kan onder begeleiding van ervaringsdeskundigen/contactpersonen (zie achteraan in deze brochure).



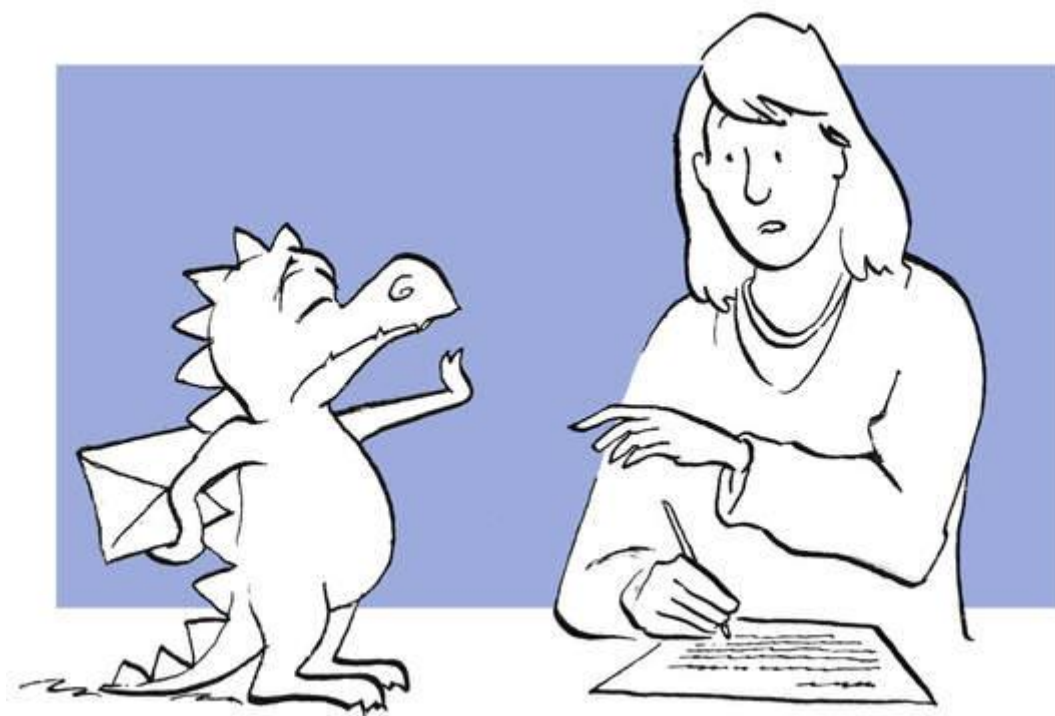
6. Communiceer met je zorgverlener: Blijf in contact met je zorgverlener en communiceer openlijk over je symptomen en eventuele veranderingen in je conditie. Samen kunnen jullie werken aan het vinden van de meest effectieve behandelings- en managementstrategieën.
7. Houd een dagboek bij: Noteer dagelijks je symptomen, activiteiten en mogelijke triggers. Dit kan helpen om patronen te herkennen en te identificeren welke factoren van invloed kunnen zijn op jouw symptomen.

Het is belangrijk op te merken dat zelfmanagementstrategieën voor fibromyalgie verschillend kunnen zijn voor verschillende individuen. Wat voor de ene persoon werkt, werkt mogelijk niet voor een ander. Het is daarom essentieel om te experimenteren en te ontdekken welke strategieën het beste bij jou passen. Raadpleeg altijd je zorgverlener voordat je wijzigingen aanbrengt in je behandelplan.

Brief aan een vriend

Deze brief zwerft al 25 jaar rond op internet en is oorspronkelijk geschreven door Ricky Buchanan, onder haar blognaam Bek Oberin. Ricky woont in Australië en lijdt aan het Chronisch Vermoeidheids Syndroom (CVS).

Gebruik hem dus gerust. Je kunt hem eventueel aanpassen aan je eigen behoeftes, gevoelens en ziekte en hem daarna in je eigen e-mail plakken.



Lieve vriend/in

Je weet dat ik een chronisch pijnpatiënt ben. Het hebben van chronische pijn betekent dat er veel verandert. De meeste mensen snappen wel dat je leven heel anders wordt wanneer je kanker krijgt of gewond raakt bij een ongeluk. Maar dat dit zeker zo ingrijpend is wanneer je chronisch pijnpatiënt wordt, daar heeft men meestal geen notie van. Zeker als de ziekte of pijn onzichtbaar is, zoals dat doorgaans het geval is bij de chronische pijnpatiënt, zijn de gevolgen vaak nog veel groter. Relaties met de omgeving gaan er vaak op achteruit. Dat is in mijn situatie natuurlijk niet iets waar ik op zit te wachten, want dat maakt het ziek zijn voor mij nog veel moeilijker. Ik wil in deze brief dan ook graag proberen het een en ander aan je uit te leggen:

dat het feit dat ik ziek ben niet betekent dat ik niet meer dezelfde persoon ben. Ik heb het grootste deel van de dag flinke pijn, ik ben vaak uitgeput en soms ben ik helemaal niet gezellig als je me spreekt of wanneer je langskomt. Maar ik ben nog steeds dezelfde ik. Ik ben geïnteresseerd in mijn werk, mijn familie en mijn vrienden,

en ik wil ook heel graag horen hoe het met jou gaat. Vertel me ook gerust over de leuke dingen die je hebt gedaan, of de problemen die je zelf hebt. Ik wil nog steeds een goede vriend van je zijn en graag over alles met je blijven praten.

Begrijp alsjeblieft dat er verschil is tussen gelukkig en gezond. Als jij de griep hebt voel je je waarschijnlijk ellendig. Ik ben echter al jaren ziek maar ik kan natuurlijk niet continu ellendig zijn. In feite doe ik eigenlijk altijd mijn best om niet ellendig te zijn. Dus als je me spreekt en ik klink gelukkig, dan ben ik ook gelukkig. Maar dat neemt niet weg dat ik op dat moment nog steeds veel pijn heb en misschien ook wel super moe ben. Ik ben dan niet opeens beter geworden of zo. Zeg dus liever niet: 'Oh, wat fijn, je klinkt al een stuk beter'. Of: 'Je ziet helemaal niet ziek uit'.

Ik probeer er alleen maar er zo goed mogelijk mee om te gaan op dat moment en ik doe soms juist extra mijn best om er zo goed mogelijk uit te zien. Daar mag je me natuurlijk wel mee complimenteren, graag zelfs.

Begrijp alsjeblieft dat wanneer ik tien minuten sta, dit niet betekent dat ik ook wel twintig minuten kan staan, of een uur. Dat als ik gisteren een half uur heb gestaan, dat niet wil zeggen dat ik dat vandaag ook kan. Dat wisselt de hele tijd. Ik weet nooit hoe ik 's ochtends wakker wordt. Hoe het volgende uur zal zijn. Waar ik de volgende dag aan toe ben. Dat is nu net een van de moeilijkste en meest frustrerende kanten aan het hebben van chronische pijn.

Je kunt hierboven het woord 'staan' net zo goed vervangen door zitten, lopen, concentreren, gezellig zijn, enzovoorts. Het is op alles wat ik doe van toepassing, dat is nu eenmaal wat het hebben van chronische pijn met je doet.

Soms kan ik op een dag zomaar naar de stad wandelen en weer terug, terwijl ik de dag erna al de grootste moeite heb om tot in de badkamer te komen. Het is echt heel rot om dan van iemand te horen: "Dat kon je gisteren toch ook", of "Kom op, ik weet dat je het kunt!"

Wanneer je het leuk vindt als ik kom, of ergens met je mee naar toe ga, vraag me dan gewoon of ik het kan. Ik vind het nog steeds hartstikke leuk om ergens voor uitgenodigd te worden, misschien nog wel meer dan vroeger. Ik zal je dan wel vertellen of het gaat en misschien moet ik ook wel eens op het laatste moment iets afzeggen. Neem me dat dan niet kwalijk en vat het ook niet persoonlijk op. Echt waar, ik ben dan nog steeds blij dat je aan me gedacht hebt. Realiseer je dan overigens wel nog maar eens wat een mazzel je zelf hebt dat jouw lichaam wel gewoon in staat is om te doen wat jij wilt.

Begrijp alsjeblieft dat erop uitgaan of bepaalde activiteiten doen me niet beter maakt, maar me vaak zelfs slechter laat voelen. Je weet niet wat ik door moet maken en hoeveel pijn ik lijd wanneer ik dan weer alleen ben. Dus vertel me niet dat ik moet oefenen, of iets moet ondernemen 'om er eens uit te zijn' of 'om eens niet bezig te zijn met de pijn'. Dat gaat vaak niet en de redenering klopt ook meestal niet; het frustreert me dan ook en maakt me soms zelfs verdrietig. Je snapt toch wel dat ik die dingen heus wel allemaal zou doen als ik er toe in staat was? Ik bespreek die dingen

regelmatig met mijn arts en ik doe heus wel wat ik moet doen.

Wat me ook heel erg kwetst is wanneer iemand tegen me zegt dat ik flinker moet zijn of wat meer mijn best moet doen. Je ziet het dan wel niet aan mijn gezicht of lichaamstaal, maar soms kan een oefening of activiteit meer schade aanrichten of pijn veroorzaken dan jij je ooit kunt voorstellen. En dan heb ik het nog niet over de lange tijd die ik weer nodig heb om er van te herstellen.

Daar komt bij dat chronische pijn wel een depressie kan veroorzaken (en wees eerlijk: zou jij niet depressief worden wanneer je al maanden of jaren zo'n vreselijke pijn had?), maar dat andersom de chronische pijn echt niet wordt veroorzaakt door een depressie. Wat ik wel fijn vind is als je me aanmoedigt als ik mijn best doe om te oefenen of nieuwe activiteiten te zoeken die ik wél kan doen en wanneer je me een complimentje geeft als dit me lukt.

Begrijp alsjeblieft dat wanneer ik zeg dat ik het niet meer trek en dat ik echt moet zitten, liggen, naar een toilet moet, naar huis moet, of pijnstillers moet nemen, dat dan ook echt moet en meestal meteen. Ik kan dat dan niet uitstellen of gewoonweg vergeten omdat ik ergens mee bezig ben. Chronische pijn wacht niet.

Stel me alsjeblieft geen behandelmethodes of therapieën voor waar je over hebt gehoord of gelezen. Ik weet dat je het goed bedoelt, en ik wil ook heus verschrikkelijk graag weer beter worden. Maar het is gewoon zo, dat wanneer jij ervan hebt gehoord, dat aan mij en/of mijn dokter ook altijd wel bekend is. Misschien heb ik het zelfs al geprobeerd en heeft het niet geholpen of heb ik er zelfs meer pijn van gekregen. Zo'n mislukte behandeling is bovendien zo teleurstellend dat ik me er daarna nog slechter door voel. Geloof me, als er iets was wat mij kon helpen of beter maken had ik daar van mijn arts wel over gehoord. Er is een wereldwijd netwerk tussen pijnartsen en pijnpatiënten, zowel on- als offline.

Als je er echt van overtuigd bent dat je iets revolutionair nieuws voor me hebt dan vertel het me maar, dan zal ik het met mijn dokter bespreken.

Begrijp het alsjeblieft als ik misschien gevoelig overkom. Ik probeer heel erg om me zo normaal mogelijk te gedragen maar dat is een van de dingen die het hebben van een chronische ziekte of pijn met je doet. Ik heb al zoveel doorgemaakt en dat is nog steeds het geval. Chronische pijn is gewoon moeilijk te begrijpen als je het zelf niet hebt meegemaakt. Het richt beschadiging aan in je lichaam en in je geest. Het slurpt energie, beneemt je soms de adem en put je volkomen uit. Ik probeer er zo goed mogelijk mee om te gaan, mezelf te blijven voor zover dat kan en mijn problemen het hoofd te bieden. Ik hoop dat je me kunt nemen zoals ik ben. Dat je met me meeleeft.

Ik snap heus wel dat je je niet precies in mijn situatie kunt verplaatsen, als je nooit in mijn schoenen hebt gestaan. Maar ik hoop dat je in elk geval je best wilt doen om dit alles zo goed mogelijk te begrijpen. Ik ben namelijk voor een deel van jou, en anderen uit mijn omgeving, afhankelijk. Het is voor mij zo belangrijk dat je me opzoekt wanneer ik te veel pijn heb om zelf de deur uit te gaan. Het is moeilijk om

steeds om hulp te vragen. Dus als je niets van me hoort, denk dan niet dat het goed gaat maar realiseer je dat het dan wellicht juist slecht gaat. Ik heb je misschien nodig om voor me te koken, boodschappen te doen, me naar de dokter te brengen, om misschien alleen maar om even bij me te zitten. Jij bent mijn verbinding met de 'normale' wereld. Je kunt me helpen om betrokken te blijven bij die onderdelen van het leven die ik zo mis, en die ik weer zou willen oppakken zodra dat mogelijk is. Ik weet dat je om me geeft en dat je je hulpeloos voelt omdat jij ook geen einde kunt maken aan mijn pijn. Laat alsjeblieft niet jouw gevoel van machteloosheid tussen ons in komen te staan. Ik heb jou niet nodig om mij beter te maken. Ik heb jou nodig als vriend!

Ik weet dat ik veel vraag en ik wil je heel erg bedanken dat je naar me wilde luisteren. Dat betekent heel veel voor me.

Liefs,

VLFP vzw (Vlaamse Liga voor Fibromyalgie Patiënten)

VLFP vzw stelt zich tot doel:

- Zoveel mogelijk informatie te verstrekken en documentatie te verspreiden.
- Het uitwisselen van ervaringen tussen patiënten te bevorderen.
- Het onderzoek naar de oorzaak en de behandeling van fibromyalgie te stimuleren.
- Te ijveren voor erkenning van de ziekte.
- Fibromyalgiepatiënten uit hun isolatie te halen door de organisatie van lotgenotenbijeenkomsten op verschillende locaties in Vlaanderen en online.
- Organiseren van voordrachten en infosessies voor fibromyalgiepatiënten en eventueel hun partners, familie, vrienden.
- een actieve betrokkenheid te onderhouden op Vlaams, nationaal en internationaal vlak.

Lid worden

Je kan lid worden van VLFP door storting van €25,00 (€40,00 voor buitenlandse leden of tijdschrift onder omslag) als jaarlijkse ledenbijdrage.

Je ontvangt als lid ons driemaandelijks tijdschrift Fibrozine.

VLFP geeft naast een driemaandelijks ledenblad FIBROZINE ook brochures uit (enkel te verkrijgen in pdf-versie).

Gratis deelnemen aan de lotgenotenbijeenkomsten en de meeste door VLFP georganiseerde activiteiten.

Vlaamse Liga voor Fibromyalgie Patiënten vzw
VLFP vzw
Ondernemingsnr. 0442535972 RPR
Leuven Philipssite 5 bus 1 3001 Leuven
GSM : 0480-63.51.68



www.fibromyalgie.be
info@vlfp.be

Lotgenotenbijeenkomsten

Het is soms moeilijk om begrip en steun te vinden in je omgeving, daarom organiseren wij **lotgenotenbijeenkomsten** op verschillende locaties in Vlaanderen en online.



Data en locaties van infosessies, lotgenotenbijeenkomsten, voordrachten,... vind je op www.fibromyalgie.be of tel: 0480-63.51.68



In samenwerking met :

