



PREMIUM

Anke Verleysen lijdt aan de chronische pijnziekte fibromyalgie. © Steven Richardson

## Wat als je elke dag knagende pijn hebt? Anke (40) lijdt aan fibromyalgie: “Enkele artsen hebben me ooit gezegd dat de diagnose tussen mijn oren zat”

“Medepatiënten krijgen vaak schalkse opmerkingen als ‘zit die nu nog altijd thuis?’.” Anke Verleysen (40) kreeg drie jaar geleden de diagnose fibromyalgie en merkt dat het taboe rond onzichtbare, chronische pijnzietes nog altijd groot is. Daarom wil ze nu misverstanden rond haar aandoening de wereld uit helpen. Hoe ontdekte ze dat er iets in haar lichaam sluimerde? Hoe leerde ze omgaan met de dagelijkse pijn? En hoe heeft het haar leven

beïnvloed? “Echte genezing is helaas geen realistisch streefdoel, want de schade is onomkeerbaar.”

Trees Vandamme 10-10-23, 12:00

- 
- 

“Als psychotherapeute zette ik me jarenlang vol passie in voor vluchtelingen bij het OCMW in Aalst. Een fijne job die op mijn lijf was geschreven, of dat dacht ik toch. Ik voelde me vaak moe en had constant pijn in mijn nek en rug en last van tintelingen in mijn armen en benen, maar ik negeerde de symptomen. Tot mijn lichaam me dwong om te luisteren, want vier jaar geleden stortte ik plotseling in op de werkvloer. Na een zware paniekaanval op het toilet kon ik niet meer opstaan, waarna mijn baas me naar de huisarts stuurde. Die schreef me een weekje rust voor, maar na dat korte ziekteverlof was het mijn baas zélf die protest aantekende. Hij zag – nog voor ikzelf - hoe ver heen ik op dat moment was.”

“Na een gesprek bij de psychiater, die me nog kende van tijdens mijn echtscheiding enkele jaren daarvoor, werd inderdaad duidelijk dat ik te ziek was. Ik kon amper nog op mijn benen staan! De werkvloer werd meteen ingeruild voor de psychiatrie in Lede. Eerst belandde ik op de dagtherapie, maar er volgden ook nog verschillende residentiële opnames. In sommige fases zat ik echt met donkere gedachten. Van werken was geen sprake meer – mijn leven stond volledig in het teken van uitzoeken wat er met mij aan de hand was en hoe ik me opnieuw beter kon voelen.”

### **Het verdict**

“Zo onderging ik een grondig onderzoek bij de reumatoloog, waarbij mijn 18 ‘tenderpoints’ (*bepaalde specifieke pijnpunten, red.*) werden aangedrukt die effectief pijn gaven. Ook werd mijn bloed getrokken, en daaruit bleek toch dat er een tekort was aan enkele noodzakelijke stoffen zoals magnesium. Daarnaast ervoer ik concentratieverlies, rusteloosheid ’s nachts en veel algemene pijn die niet aan een letsel kon worden toegewezen. Die

combinatie van symptomen zorgde ervoor dat de puzzel kon worden gelegd en de diagnose 'fibromyalgie' viel.

## De ziekte betekent voor mij concreet dat ik elke dag opsta met knagende spier- en gewrichtspijnen en er weer mee ga slapen.

Anke Velreysen

Ik had al vaag over fibromyalgie gehoord, maar had geen idee wat het juist inhield. Bovendien kon ik moeilijk aanvaarden dat ik aan een chronische ziekte leed. Een tweede mening bij een Gentse internist bevestigde echter het verdict, waardoor ik geen andere keuze had dan de aandoening te aanvaarden. Het feit dat ik vele jaren over mijn grenzen heen was gegaan en niet naar mijn lichaam luisterde, had zich definitief gewroken. Ik combineerde dan ook werk met gezin, allerhande opleidingen in de psychotherapie, een druk sociaal leven en een heleboel hobby's. Ik had zowel een vol hoofd als leven, waardoor het stressrespons-systeem in mijn lichaam compleet ontregeld was. En mijn moeilijke echtscheiding uit 2015 voegde alleen maar meer stress aan toe aan een al volledig verward vecht-of-vlucht-mechanisme.”

### Blijf op de hoogte

Krijg een melding bij belangrijke berichten over Breaking nieuws.

“Een geluk bij een ongeluk was wel dat ik vrij snel de juiste diagnose kreeg. Ik heb al genoeg schrijnende verhalen gehoord van mensen die van het kastje naar de muur werden gestuurd en soms zelfs in een rolstoel belandden zonder zicht op genezing. Hoewel échte genezing bij een chronische aandoening helaas geen realistisch streefdoel is, want de schade is onomkeerbaar. Mijn lichaam is nu definitief de baas en ik moet ernaar luisteren om de symptomen niet te verergeren.”

### Leven met pijn

“Aanvaarden dat ik aan fibromyalgie leed en er open over durven te communiceren met mijn omgeving was voor mij een grote stap, maar essentieel voor mijn ziekteproces. Zo weten mijn dochter Zita (14) en mijn zoon Silas (16) nu dat ze niet te hard de puber moeten uithangen wanneer ik aangeef dat mama pijn heeft.” *(lacht)*

“Mijn ziekte betekent voor mij concreet dat ik elke dag opsta met knagende spier- en gewrichtspijnen en er weer mee ga slapen. Op sommige dagen heb ik nog wel voldoende energie voor de dagelijkse activiteiten, maar op andere is die fysieke overgevoeligheid haast ondraaglijk. Om de pijn dan zoveel mogelijk te controleren, combineer ik de pijnstillers tramadol en paracetamol. Daarnaast neem ik ook dagelijks een antidepressivum en volg ik wekelijks psychotherapie.”

*Lees verder onder de foto.*



Op sommige dagen heeft Anke voldoende energie voor dagelijkse activiteiten, andere dagen is de fysieke overgevoeligheid haast ondraaglijk. © Steven Richardson

“Verder probeer ik de signalen die mijn lichaam geeft zo goed mogelijk te respecteren. Zo heb ik mijn to-do-lijsten, waar ik vroeger fervente aanhanger van was, drastisch ingekort en veel ruimte gecreëerd voor rust. Nadat ik mijn kinderen 's ochtends naar school heb gebracht, ga ik altijd weer even in bed of op de zetel liggen. Dankzij die mentale en fysieke rustmomenten kan ik de pijn over het algemeen beter aan. Ook gezond en bewust eten – iets waar ik vroeger vaak te weinig tijd voor maakte - is deel van deze zelfzorg.”

“Tot slot is het ook een kwestie van leren kijken naar wat wél nog goed loopt, want zelfs op zware dagen helpt het om zo positief mogelijk te blijven. In de gespreksgroep voor lotgenoten van de liga in Aalst leren andere vrijwilligers en ik onze leden verschillende mentale technieken aan – denk maar aan creatieve afleiding, een bodyscan, een vast opgelegd piekerhalfuurtje per dag en/of het bijhouden van een ‘positief dagboek’. Ook voor mij bleek de focus op mijn [grote passie, schrijven](#), cruciaal om opnieuw energie en dus ook meer evenwicht in mijn leven te krijgen. En natuurlijk doet het ook steeds deugd om onze ervaringen te delen en naar elkaars verhalen te luisteren.”

## Ik hoor dat medepatiënten wél vaak schalkse opmerkingen te verduren krijgen à la: ‘Zit die nu nog altijd thuis?’

Anke Verleysen

### **Pijn zit tussen de oren**

“Enkele artsen van de Aalsterse pijnkliniek hebben me ooit gezegd dat de diagnose ‘tussen mijn oren zat’, maar ik kon dat wel plaatsen. Aangezien pijn in de hersenen wordt gegenereerd, klopt dat ergens ook. Het mentale en fysieke staan nu eenmaal sterk met elkaar in verbinding. Net daarom proberen wij ‘het goede’ zoveel mogelijk te belichten. Dankzij de vele steun

die ik krijg van mijn omgeving lukt mij dat ook vrij goed, maar ik hoor dat medepatiënten wél vaak schalkse opmerkingen te verduren krijgen à la: ‘Zit die nu nog altijd thuis?’”

“Wel moet ik soms kort dag afspraken afzeggen als ik veel spierpijn heb. Voor patiënten die nog (al dan niet deeltijds) aan de slag zijn, kan dit erg lastig zijn. Daarom is het ook zo belangrijk dat het stigma op de ziekte wordt doorbroken, want fibromyalgie is al lang geen ‘vuilbakdiagnose’ meer. Hoe meer aandacht we kunnen vestigen op de aandoening, hoe beter zowel patiënten als hun netwerk geïnformeerd zijn en steun kunnen vinden bij elkaar. En hoe meer mensen bepaalde aspecten van hun leven anders gaan aanpakken, voordat verergerde symptomen van hun ziekte hen hiertoe dwingen.”

Klik [hier](#) voor meer informatie over fibromyalgie.