

Fibromyalgie:

Van patiënt naar zelfmanagement

Geschreven door Elske Gijbels-Schaap © (2018)



Mensen met Fibromyalgie staan elke dag (soms een paar keer per dag) voor nieuwe keuzes en zijn meestal op hun eigen ervaringen (of die van lotgenoten) aangewezen. Hoe voelt hun lichaam vandaag? Wat kunnen ze wel en niet? Dit kan gelden voor beweging, activiteiten, medicatie etc.. Er bestaan geen kant-en-klare oplossingen voor al deze dagelijkse vraagstukken.

Dit maakt het leren omgaan met Fibromyalgie best moeilijk, maar onmogelijk is het niet. Met dit 10 stappenplan willen wij mensen die Fibromyalgie hebben tips en handvatten geven met als doel ze van patiënt naar zelfmanagement te loodsen.

Het mag duidelijk zijn dat er altijd voor mensen met Fibromyalgie "goede" en "slechte" dagen zullen zijn, maar met deze tips kan het net wat makkelijker zijn om er mee om te leren gaan in een ietwat logische volgorde. Het is hierbij belangrijk te onthouden dat ieder mens deze stappen in zijn/haar eigen tempo moet doorlopen.



1) ERKEN JE GEVOELENS EN LAAT ZE TOE

Veel mensen ervaren een gevoel van een emotionele achtbaan omdat zij wisselen van opluchting van de diagnose, daarna de schrik ervan, en naar gelang ze er meer informatie over lezen, angst voor de toekomst. Ook zijn gevoelens van boosheid, ontkenning, machteloosheid, en neerslachtigheid normaal. Je hoeft je niet altijd sterk voor te doen. Veel mensen omschrijven het hele proces als bijna een rouwproces dat ze meemaken. Je neemt immers afscheid van een lichaam dat niet altijd meer doet wat jij wilt. Het is dan ook heel belangrijk dat je een tijdje deze gevoelens gewoon toelaat. Geef het tijd om het een plekje te geven, maar onthoud:

Fibromyalgie betekent niet dat je leven over is, alleen dat het anders zal zijn.

Je HEBT Fibromyalgie, je BENT het niet! Je moet alleen leren om meer rekening met jezelf en het verdelen van je energie te gaan houden. Je bent op de goede weg als je deze gevoelens ook durft te erkennen en te uiten tegen anderen. Wanneer men dit niet doet en deze gevoelens probeert weg te duwen, bereikt men het tegenovergestelde en worden deze alleen maar versterkt. Daarbij maakt het niet uit of deze gevoelens logisch, goed of fout, kinderachtig of voor anderen te begrijpen zijn, zolang jij ze maar uit tegen iemand.

Gevoelens verdrücken en niet uiten resulteert in stress en kan zich vroeg of laat in lichamelijke of geestelijke klachten uiten zoals burn-out, depressie etc. Mocht je deze klachten ondervinden is het heel belangrijk z.s.m. met je arts contact op te nemen voor professionele hulp. Zit er niet over in wat anderen van je denken, huil als het nodig is – het is gezond om je tranen af en toe te laten lopen. Hoe eerder je dat doet, hoe eerder je kunt beginnen met genezen. Houd van jezelf en respecteer jezelf. Het praten over hoe we voelen over het feit dat wij Fibromyalgie hebben, brengt ons zover dat we er klaar voor zijn om er meer over te leren.

2) LEER OVER FIBROMYALGIE (MAAR WEES VOORZICHTIG)

Veel mensen vrezen het onbekende en kijken later op een situatie terug met de gedachte dat het eigenlijk niet veel voorstelde en je voor niets bang bent geweest. Dit oude gezegde is hier van toepassing:

"Men lijdt het meest door het lijden dat men vreest."

Hoe meer je dus over Fibromyalgie te weten komt, hoe minder het je zal beangstigen. Door alles dat je erover leest, zal meer begrip komen en zal je ook leren wat voor acties jij zelf kan proberen om er beter mee om te leren gaan, of om minder last te hebben van de symptomen van Fibromyalgie of het onbegrip van je omgeving. Hiervoor 2 tips:

Tip 1: Geloof niet zomaar klakkeloos alles dat op internet staat, (zelfs niet van Fibromyalgie websites of in lotgenoten groepen). Iedereen kan immers van alles plaatsen op het internet en alles beweren. Er wordt van alles aangeboden op het internet dat beweerd Fibromyalgie compleet te kunnen genezen, van operaties, behandelingen, medicatie, supplementen, kruiden, zalfjes, tot hele dure apparaten die je pijn en klachten als sneeuw voor de zon zullen doen verdwijnen. Lees altijd heel goed de recensies, en niet die op hun website, maar Google het product met de woorden "slechte ervaring" of "waarschuwing" erbij voordat je er zelfs aan denkt om zoiets te proberen.

Tip 2: voordat je dit (wat het ook is) wil gaan proberen, bespreek dit met je behandelende arts. Zij horen nl. ook de negatieve ervaringen van patiënten en krijgen vaak deze te behandelen als zij ergens bijwerkingen of erger van ervaren.

Door deze 2 tips te volgen, vergroot jij jouw kennis met betrouwbare informatie, hetgeen je meer zelfvertrouwen zal geven om te leren omgaan met Fibromyalgie. Het zal je een gevoel geven dat je weer langzaam de controle en regie over je eigen leven terug krijgt.

Het is zeer belangrijk dat je de belangrijkste symptomen van Fibromyalgie leert kennen, zodat je begrijpt dat pijn, vermoeidheid, slaapproblemen, (ochtend)stijfheid, Fibrofog (Fibromist), stemmingswisselingen, vermindering van libido etc. misschien een rol in jou leven zullen gaan spelen. Als je deze hebt leren kennen, wordt het tijd om de signalen van ons lichaam te leren herkennen.

3) LEER DE SIGNALLEN VAN JE LICHAAM HERKENNEN

Er is niemand die jouw lichaam zo goed kent als jijzelf. Jij bent ook de enige die zelf voelt of een bepaalde behandeling, therapie, voeding of medicatie bij jou effect heeft. Hierbij moet men wel in gedachte houden dat het vaak een tijdje kan duren voordat ons lichaam hieraan gewend is. Een zeer belangrijke stap is lichamelijke bewustwording, de signalen van je lichaam en de grens (h)erkennen wat je wel of niet kan die dag, en er rekening mee houden dat je soms geen keuze hebt en over je grenzen moet gaan (denk aan verjaardag van je kind, of je werk) en dat je erop moet anticiperen dat deze grens per dag, en zelfs per uur anders kan zijn.

Ons lichaam is een fantastisch iets, het geeft ons signalen wanneer we over onze grenzen gaan of te veel doen. Alleen zouden wij ons daar meer bewust van moeten zijn en hiernaar leren luisteren. Als we dat nl. doen, leren we sneller onze grenzen (h)erkennen, respecteren en bewaken. Om onze grenzen te leren kennen, is het goed om een tijdje op te schrijven wat we doen, hoe lang we ermee bezig zijn en hoe we ons daarna voelen. Vaak wordt zo heel duidelijk waar we over onze grenzen gaan en hoe we dingen beter kunnen leren verdelen. (Bijv. niet alle ramen van je huis in een keer wassen maar 1 kamer per dag). Leer je energie (indien mogelijk) doseren door de dag, waar mogelijk probeer om afwisselend te werken en te rusten, vooral bij intensief werk. Onthoud: jij bent de enige die (meestal de volgende dag) de rekening hiervoor krijgt gepresenteerd. Als het goed is ben jij je nu meer bewust van de signalen van je lichaam en leer je er beter naar luisteren. Dan is het nu tijd voor de volgende stap, nl. informeer en probeer.



4) INFORMEER EN PROBEER

Het leven met Fibromyalgie is soms moeilijk, maar dwingt je ook om de manier hoe jij bepaalde dingen doet onder de loep te nemen. Enkele voorbeelden hiervan zijn:

a) Informeer naar de mogelijkheden waar jij baat bij kan hebben (therapieën, revalidatie, beweging, voeding, medicatie en/of evt. hulpmiddelen). Zoek opties die je het meest aanspreken en bespreek de voor- en eventuele nadelen vooraf met je arts. (Voor sommige heb je namelijk een verwijzing nodig van de arts). Doe goed research hierover, niet alleen bij de aanbieder, maar zoek vooral waarschuwingen, recensies etc. erover zodat je van beide kanten goed geïnformeerd bent. Als je een (of meerdere) keuzes hebt gemaakt, kan je proberen bij sportscholen of therapeuten een gratis proefles te regelen zodat je kan zien of een bepaalde therapie of bewegingsleer jou aanspreekt.

"Door moeilijkheden ontstaan ook mogelijkheden."

b) Informeer je partner, familieleden en vrienden zo goed mogelijk over Fibromyalgie en hoe het is ermee te leven. Op onze website is hier zeer veel uitleg voor alle doelgroepen te vinden, zelfs voor de allerkleinsten. Leer zelf ook eerlijk hierover te communiceren, hoe kunnen wij van hen verwachten om rekening te houden met hoe wij ons voelen als wij ze niet daarover informeren? Het is immers meestal niet "zichtbaar" dat wij pijn hebben? Probeer eerlijk jouw eigen struikelblokken en/of dilemma's voor jezelf op papier te zetten. Neem een schrift en maak 2 kolommen. Aan de linkerkant schrijf je jouw struikelblokken of dilemma's op. Dit kan zijn dat je het huishouden niet meer alleen aankan, geen kans meer ziet om te gaan tennissen met je man, etc. Aan de rechterkant probeer je naast elk probleem een oplossing te vinden. Dit is een vorm van mentale bewustwording, dat ons inzicht geef in hoe we denken en daarbij zelfs oplossingsgericht te werk kunnen gaan. Bespreek deze opties met je partner of personen in kwestie, misschien kunnen jullie samen hele fijne alternatieven bedenken! Probeer samen tot een betere taakverdeling te komen, (al zijn het maar kleine klusjes zoals dat de kinderen hun eigen bed opmaken of een keer de keuken opruimen en dat je partner of een van de oudere kinderen een keer in het weekend iets koken) zodat jij jouw energie beter kan verdelen over de hele dag.

c) Informeer naar lotgenotengroepen. Je omgeving kan je proberen te begrijpen, maar voelen niet wat jij voelt. Vaak ervaren mensen bij lotgenotencontact herkenning, erkenning en steun, terwijl ze tevens hun kennis kunnen vergroten door ervaringen van mensen met hetzelfde "probleem". Door het deelnemen aan de groep, ontvangen mensen niet alleen hulp maar krijgen ze ook de kans om anderen te helpen. Het gevoel van zelfwaarde kan vergroot worden als leden ondervinden dat zij ook andere leden kunnen adviseren. Nu je al zo ver gekomen bent en het informeren en proberen hebt gedaan, is de tijd gekomen voor inzicht en actie.

A vertical rectangular image with a soft, warm, golden-brown background. On the left, a dark butterfly with white spots on its wings is shown in flight. On the right, a purple lavender flower spike is visible. The text is centered in the upper half of the image.

**Als
Fibromyalgie
je verhindert
te vliegen,
kun je
altijd nog
fladderen.**

© Fibromyalgie samen positief benaderen

5) INZICHT IN ONS DENKEN EN DOEN:

Als men functioneert op de automatische piloot denkt men vaak niet bewust na waarom we iets doen, of waarom we het op die manier doen. Om hier inzicht in te krijgen zijn er een paar oefeningen waarbij je het een en ander noteert. Vaak "zien" we dingen anders als we ze op papier zetten en er dan over nadenken. Denk aan het spreekwoord:

"De pen is machtiger dan het zwaard."

Probeer daarom deze oefening om erachter te komen hoe jij over bepaalde dingen denkt, wat voor waarde je eraan hecht en wat je er zelf aan kan doen om het een en ander te veranderen en/of verbeteren. Ga er eens voor zitten en zet eens op papier wat de belangrijke zaken in jouw leven zijn. Denk hierbij aan: relatie, werk, familie, vriendschap, gezondheid, intieme relatie, verantwoordelijkheid, tijd voor jezelf, ontspanning, zelfontplooiing, spiritualiteit etc. Geef jezelf een cijfer voor elk van de zaken die jij hebt opgeschreven. Bekijk ieder cijfer dat je voor een onderdeel van je leven hebt gegeven. Waarom is het dit cijfer en niet een 10? Is er een verband tussen wat je een hoog of laag cijfer hebt gegeven? Is er iets dat jij zelf kan je doen om dit cijfer dichterbij een tien te laten komen, en zo ja, wat dan?

Stel een doel voor jezelf maar zorg dat je realistische verwachtingen voor jezelf scheidt. Dit kan een dagelijks doel zijn (wat je vandaag wilt of moet doen), of een doel op de iets langere termijn. Jouw persoonlijke doel kan zo eenvoudig zijn als stofzuigen en daarna afleiding zoeken, of meer gaan bewegen en gewicht verliezen. Het belangrijkste is dat het iets is dat met niet al te veel moeite te behalen valt. Als je dat doel hebt bereikt, kan je weer een volgend doel stellen en zo langzaam de grens iets verleggen. Dit werkt veel beter dan op lange termijn grote doelen stellen waarvan je niet zeker weet of je die ooit zal behalen.

De symptomen die je ervaart opschrijven kan waardevolle informatie opleveren voor jou, alsmede voor je huisarts en het kan ook specifieke probleemgebieden identificeren. Houd een (pijn)dagboek bij (een schrift is voldoende). Zorg dat je 2 blanco pagina's naast elkaar hebt. Maak 3 kolommen op de linkerbladzijde en 2 op de rechterbladzijde. De eerste kolom is voor de datum, de 2^{de} voor een omschrijving van de pijn en de 3^{de} voor een gradatie van de pijn (1 t/m 10). De 4^{de} kolom is voor een mogelijke oorzaak van de pijn en de laatste kolom is om een mogelijke oplossing (iets dat verlichting geeft voor die specifieke pijn) te noteren (bijv. warmte, beweging of medicatie).

Schrijf op wanneer je pijn beleeft en na welke activiteit dit is. Zodoende krijg je een goed inzicht in welke activiteiten je dusdanig belasten dat rust de dag ervoor of erna nodig is of dat je er alternatieven voor moet zoeken. Door te weten wat de oorzaken van een “flare-up” (extreme pijnaanval) kunnen zijn, kan je proberen het te voorkomen en zal het je ook helpen om duidelijk en effectiever met je dokter te communiceren. Om alles op te schrijven is vaak ook een noodzaak, omdat vergeetachtigheid ook een symptoom is van Fibromyalgie en heel vaak optreedt bij een “flare-up”. Waak er dus voor om Fibromyalgie niet de schuld te geven van ieder pijntje dat je voelt. Noteer liever hoe vaak het voorkomt, hoe lang het duurt, wat helpt om de pijn te verlichten, en bespreek dit met je arts. Als het goed is heb jij nu al veel meer inzicht in je leven met Fibromyalgie en wordt het tijd om zelf actie te ondernemen en toe te passen wat je tot zover hebt geleerd.

6) TIJD VOOR ACTIE:

Allereerst moet er actie worden ondernomen om onbegrip in je eigen omgeving te veranderen. Wij mogen niet “verwachten” dat onze omgeving moet weten wanneer wij pijn hebben, als wij ze dit niet duidelijk maken. En hoe kunnen we ze dan verwijten dat ze geen rekening met ons houden? Het is ook moeilijk te begrijpen dat je gisteren naar de Efteling kon met de kinderen en morgen niet kan werken. We moeten daarom ook van onze kant proberen begrip op te brengen voor hoe anderen denken. Dit doen we door onszelf eens in hun situatie te verplaatsen en na te gaan wat wij zouden denken als wij een vriendin vanavond wel mee feest maar zich morgen ziek meld voor werk? Zouden we dan ook niet onbegrip uiten, zoals zoveel mensen doen naar ons toe? Informeer je omgeving en leg ze (al is het keer op keer) uit wat Fibromyalgie is en hoe het jouw leven beïnvloed. Als jij dit niet doet en de bewustwording over Fibromyalgie zo niet zelf ook vergroot, werk je eigenlijk onbewust mee aan het onbegrip rondom Fibromyalgie! Denk aan het welbekende spreekwoord:

“Verbeter de wereld, begin bij jezelf”.

Beweging is erg belangrijk voor mensen met Fibromyalgie, hiermee wordt conditie en spierkracht behouden. Beweging vermindert de kans op meer stijfheid en pijn. Wel is van belang dat je beseft dat niet alle sporten geschikt zijn voor mensen met Fibromyalgie. Nu zijn wij (mensen met Fibromyalgie) in de ongelukkige positie dat bewegen en sporten ons vaak pijn geeft achteraf. Het is voor ons dus dubbel belangrijk om onze grenzen op te zoeken en erachter te komen tot hoever wij kunnen gaan zonder een "flare-up" te veroorzaken. Uiteraard is het moeilijk om te bewegen als je al pijn hebt, of omdat je bang bent nog meer pijn te krijgen. Het is echter van cruciaal belang ook dan te blijven bewegen. In het begin kan er bij meer bewegen meer spierklachten optreden. Een warme douche of warm bad nadien kan hierbij helpen.

Vind je eigen evenwicht tussen inspanning en rust, door rustig te beginnen en de lat niet te hoog te leggen. Mocht je door het bewegen meer pijn krijgen, dan is het verstandig een paar dagen rustiger aan te doen, maar niet de beweging te staken. Dit omdat de gewrichten en spieren anders stijf en lui worden en je hierdoor waarschijnlijk nog meer pijn en hinder zal gaan ondervinden. Vooral wanneer het moeilijk gaat, is het belangrijk om jezelf vooruit te blijven duwen.

Vier zelfs de kleinste overwinning, want elke stap die je zet leidt je verder weg van waar je gisteren was en dichterbij je doel. Zo neem jij steeds meer verantwoordelijkheid en controle over je eigen leven.



Laat niet toe dat wat je niet kan doen
je ervan weerhoud om te doen
wat je wel kan!

7) NEEM EIGEN VERANTWOORDING

Het is nu tijd om eigen verantwoording te nemen. Jij en jij alleen kan verandering brengen in hoe je omgaat met je Fibromyalgie, maar je kan ook op diverse manieren verandering brengen in hoe je dit ervaart. Je kunt nu toepassen wat je in de vorige stappen hebt geleerd. Open en duidelijke communicatie is nu belangrijker dan ooit tevoren.

Eigen verantwoording nemen betekent ook dat je moet leren om "Nee" te zeggen. Door soms "Nee" te zeggen creëer je de mogelijkheid om je energie te doseren en niet achteraf altijd spijt te hebben omdat je zo ver over je grenzen bent gegaan. Kortom: zet jezelf eens op jouw prioriteitenlijstje!

Verantwoordelijkheid nemen betekent ook oplossingsgericht denken. Als er een hobby is die je niet meer kan uitvoeren, zoek een andere hobby. Zo komen er soms nog talenten tot uiting die je anders nooit had ontdekt. Stel jezelf in ieder geval ervoor open om andere dingen te ontdekken.

Kijk niet meer naar wat je niet kan, maar naar wat je nog wel kunt!

Jij draagt de verantwoording om je eigen leven zo goed en gezond mogelijk moet houden. Het kan dus nodig zijn om bepaalde (steeds terugkerende) stresssituaties onder de loep te nemen. Hoe kan jij je stressniveau verlagen? Meer stress = meer pijn. Stress vergroot niet alleen de spanning in onze spieren, maar verstoort ook ons slaappatroon en spijsvertering. Je zult soms falen. Hoe eerder je dit accepteert, hoe eerder je vooruit kan in je leven. Je zult nooit 100% zeker zijn dat iets lukt, maar je kunt altijd 100% zeker zijn dat niets doen, niets oplevert. Of je hebt succes, of je leert een belangrijke les, dus het is een win-win situatie.

Elke uitdaging in ons leven leert ons iets, vergeet niet de les te erkennen, deze kan je vaak in de toekomst in je voordeel gebruiken. Sleep je vergissingen en fouten niet met je mee. Gebruik ze als stenen om een weg te maken om door te kunnen gaan. Dan komen we nu bij een van de moeilijkste dingen die veel mensen met Fibromyalgie moeten leren, namelijk: Hulp vragen en accepteren.

8) HULP VRAGEN EN ACCEPTEREN

Als men praat over leren hulp te vragen, reageert degene die hulp nodig heeft al snel afwijzend. De basis voor hulp vragen is vrij eenvoudig: omdat we zelf niet meer alles kunnen. Besef dat hulp vragen iets heel anders is dan hulpeloos zijn. Hulp vragen getuigt van bescheidenheid en zelfkennis. Hulpeloze mensen zeggen: "Ik kan dat niet", en wachten tot iemand spontaan hulp biedt.

Omdat we leven in een gejaagde wereld vinden mensen dikwijls niet meer de tijd om naar elkaar te luisteren, laat staan om elkaar hulp te bieden. Als je dus hulp nodig hebt, dan komt die hulp zelden spontaan en dat mag je andere mensen niet aanrekenen als je zelf niet om hulp vraagt toch? Zij kunnen immers geen gedachten lezen. Daarom is het zo belangrijk dat je hulp durft in te roepen. Het zal je verbazen hoe fijn hulp vragen voor zowel jezelf als je omgeving kan zijn. Voor hen zodat zij niet je gedachten hoeven te lezen en voor jou dat je de gelegenheid hebt om mee te denken hoe en welk hulp je nodig hebt.

Hulp vragen is niet altijd gemakkelijk, maar wel altijd mogelijk! Men vraagt soms geen hulp omdat je denkt dat het niet zal worden gedaan zoals jij het zou (willen) doen. Lieve mensen: al wordt het niet op jouw manier gedaan, wees blij DAT het gedaan wordt en laat het los. In de psychotherapie wordt het vragen om hulp zelfs al heel lang gezien als één van de meest essentiële sociale vaardigheden. Mensen die hulp vragen, zijn zelfredzaam. Ze nemen hun lot in eigen handen, zetten zelf de eerste stap en voelen zich vaak verbonden met de anderen. Hulp vragen heeft ook veel te maken met assertiviteit. Assertief zijn is ook opkomen voor jezelf zonder de gevoelens en belangen van een ander uit het oog te verliezen. Het kan zelfs helpen stress te voorkomen.

Hulp vragen betekent niet dat je gefaald hebt, het betekent dat je er niet meer alleen voor staat.

Een andere vorm van hulp zijn hulpmiddelen. Geen van ons heeft er een probleem mee om kleine hulpmiddeltjes te gebruiken in het dagelijks leven, zoals bijvoorbeeld iets om potten mee open te draaien. Maar als het aankomt op grotere, meer zichtbare hulpmiddelen zoals wandelstok, rollator of rolstoel, is er ineens een grote drempel. Maar waarom?

Veel mensen met Fibromyalgie krijgen door pijn- en/of andere klachten moeite met bepaalde handelingen die in het dagelijkse leven (moeten) worden gedaan. Dit kan variëren van huishoudelijk werk tot lopen tot hobby's uitoefenen etc. Hier zouden hulpmiddelen je taken aanzienlijk kunnen vereenvoudigen en er zijn ook nog veel voordelen aan verbonden. Een hulpmiddel is een voorwerp dat jij gebruikt om jouw leven iets makkelijker te maken, niets meer en niets minder. Als je een gebroken been hebt of aan je knie geopereerd bent, zal je ook enige tijd een hulpmiddel nodig hebben en dan vinden we het heel gewoon, toch? Het gebruik van hulpmiddelen kan je pijn besparen en het vergroot je gevoel van zelfstandigheid omdat jij niet altijd om hulp hoeft te vragen.

9) ACCEPTATIE MET EEN POSITIEVE BLIK

Fibromyalgie leren accepteren (sommige verkiezen "ermee leren omgaan") heeft tijd nodig. Aangezien ieder persoon anders in het leven staat en ieder zijn/haar eigen rugzakje draagt, kan de tijd die men ervoor nodig heeft om met Fibromyalgie om te leren gaan, verschillen. Het is een langdurig proces dat met vallen en opstaan wordt bereikt. Bij het accepteren dat Fibromyalgie een vast gegeven is in je leven, is het belangrijk dat je met Fibromyalgie leert omgaan. Daarbij gaat het om het geheel, de aandoening, je lichaam, je pijn en vermoeidheid, maar ook de manier waarop jij in het leven staat.

Acceptatie dat Fibromyalgie deel van je leven is, is de sleutel tot een nieuw begin.

Voordat er sprake kan zijn van acceptatie, is het belangrijk dat het (voor jou) juiste niveau van beweging, eventuele therapie en/of medicatie is gevonden. Om te accepteren dat we met Fibromyalgie moeten leven, vereist ook een bepaalde mentale instelling. Mentale fitheid is een zeer belangrijk aspect van welzijn. Niet alleen op het gebied van het voorkomen van stress, maar ook voor het dagelijks verbeteren van de kwaliteit van ons leven. Hierdoor kunnen wij onze situatie leren accepteren en er met een positieve blik naar leren kijken. Makkelijk gezegd, maar hoe doet men dat?

Om te beginnen moet je jezelf realiseren dat als je negatieve vragen stelt, je negatieve antwoorden zult krijgen. Er zijn namelijk geen positieve antwoorden mogelijk op vragen als “Waarom ik?”, “Waarom heb ik niet?”, “Wat als?”, enz. enz. Dit soort demotiverende vragen kunnen beter worden ingeruild voor vragen die je een positieve kant op sturen. Bijvoorbeeld: “Wat heb ik geleerd van deze ervaring?”, of “Als ik daar geen controle over heb, waar heb ik dan wel controle over?”, of “Wat kan ik nu doen om in ieder geval door te kunnen gaan?” Waak ervoor om niet in de slachtofferrol te kruipen en omring je met positieve mensen. Om positief te (blijven) denken vereist veel oefening. Niemand kan altijd positief zijn, het is ook belangrijk jezelf tijd te gunnen om boos of verdrietig te zijn. Dat lucht ook op. Daarna recht je weer je rug en maak je jezelf nuttig, houd jezelf bezig, zoek afleiding, ga een uurtje vrijwilligerswerk doen. We kunnen niet iedereen helpen maar iedereen kan iemand helpen. Iets voor iemand anders doen zal je zelf ook goed laten voelen, wat je weer positief zal laten denken.

Jaren geleden heeft iemand mij SDS aangeraden wanneer ik een beetje gedeprimeerd voelde. SDS staat voor Sing, Dance, Smile (oftewel Zingen, Dansen en Glimlachen). Als je deze dingen aan het doen bent is het onmogelijk om je gedeprimeerd te voelen. Zet muziek op en zing hardop mee. Het maakt niet uit of het vals is en of je de woorden kent. Dans, maakt niet uit hoe gek, niemand die het ziet. Glimlach naar iedereen die je tegenkomt, gewoon als je over straat loopt. Glimlachen is aanstekelijk. Als ze niet terug glimlachen denken ze in ieder geval aan je, al is het maar om zich af te vragen waarom je naar hun glimlacht! Leuk toch? Diverse studies hebben uitgewezen dat zingen, dansen en glimlachen een zeer goed middel is om stress te verlichten.



10) ZELFMANAGEMENT

Met zelfmanagement bedoelen we dat je inmiddels hebt geleerd om zo goed als mogelijk te leren omgaan met Fibromyalgie, zodat het deel is geworden van je dagelijkse leven en de kwaliteit van jouw leven door de voorafgaande stappen is verbeterd.

Dit betekent dat je ondertussen weet wat jou verlichting geeft en een team met de juiste mensen (denk hierbij aan begripvolle familie en vrienden, goede huisarts, apotheker en evt. therapeuten en/of behandelaars) om je heen hebt verzameld zodat je het gevoel hebt dat jij de regie en controle over je leven (ten minste voor een groot deel ervan) weer in eigen hand hebt.

We beweren dus beslist niet dat je geen last meer zal hebben van Fibromyalgie, maar wel dat het mogelijk is te leren er mee om te gaan. Het is belangrijk dat zowel de persoon zelf, als zijn/haar omgeving begrijpt dat Fibromyalgie vaak een grillig verloop kan hebben (de ene dag weinig en de andere dag extreem veel pijn).

Op moeilijke dagen is het juist belangrijk om dingen in het juiste perspectief te zien. Gisteravond ben je niet met honger gaan slapen. Je hoefde niet buiten te slapen. Je had een keuze wat voor kleding je vandaag wilde dragen. Je hebt diverse keuzes gehad vandaag. Je hebt geen angst gehad. Er was genoeg drinkwater. Je hebt toegang tot medische zorg. Je hebt toegang tot Internet. Je kunt lezen. Sommige zouden zeggen dat je ongelooflijk rijk bent. Als we dit onthouden op de momenten dat we onszelf eigenlijk een beetje zelig vinden, kan je niet anders dan dankbaar te zijn voor alles dat je hebt.

Zoals eerder gezegd zal het de ene dag beter gaan dan de andere en het is zo goed als onmogelijk om nooit een terugval te hebben en bijvoorbeeld weer helemaal je eigen grenzen te overschrijden. Voor dit soort gevallen hebben wij een terugval preventieplan geschreven, deze is op onze website te vinden.



Meer informatie:

Meer en uitgebreide informatie over Fibromyalgie en hoe je ermee kan leren omgaan, vind je op onze website: Fibromyalgie Samen positief benaderen. De link ernaar is: <https://www.fibromyalgie-spb.nl>

Onze lotgenotengroep Fibromyalgie Samen Positief Benaderen, vind je via onderstaande link:

<https://www.facebook.com/groups/443034499064076/>

Mocht je vragen hebben over Fibromyalgie, kan je die stellen via het contactformulier op onze website: Fibromyalgie Samen positief benaderen. De link ernaar is: <https://www.fibromyalgie-spb.nl/contact/>

=====

DISCLAIMER

Deze informatiefolder is met grote zorg samengesteld. Voor mogelijke onjuistheid en/of onvolledigheid van de hierin verstrekte informatie wordt daarom geen aansprakelijkheid aanvaard, evenmin kan aan de inhoud van deze informatiefolder rechten worden ontleend. De lezer van de informatie is verantwoordelijk voor de keuze en het gebruik van de informatie. De informatie mag uitsluitend door de lezer zelf worden gebruikt en is alleen voor persoonlijk gebruik. Niets uit deze publicatie mag zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de schrijfster van deze informatiefolder openbaar worden gemaakt of verveelvoudigd, op welke manier dan ook.