

Carola de Vries: 'Fibromyalgie' Vechten tegen de draak in mij. Uitgeverij Boekscout, Soest 2014 ISBN: 9789402207866 Zie ook: www.boekscout.nl (Fibromyalgie/ Depressie/ ME/ CVS/ Seksueel Misbruik/ Coping/ Erkenning/ Systeemdwang/ Behegening/ ED/1)

Soort boek/ziekte/stijl:

Egodocument van Carola de Vries waarin zij beschrijft hoe zij sinds 1992 leeft met fibromyalgie, later ook ME/ CVS, en depressie. Zij gaat uitgebreid in op wat het met haar doet en hoe het haar leven en dat van haar gezin heeft beïnvloed. Het boek van 144 pagina's begon als een dagboek waarin ze van zich afschreef, maar werd ook een boek waarin de strijd voor erkenning en herkenning van haar ziekten beschreven wordt.

Over de schrijfster:

Carola de Vries (1971) is getrouwd en heeft drie kinderen. boekscout.nl
'Ik ben in 1971 in Waalwijk geboren. Getrouwd en een geweldig gezin met lieve familie en vrienden. Sinds 1992 werd ik geconfronteerd met de ziekte fibromyalgie, later ME/ CVS. Mijn depressie bracht de behoefte om een dagboek vol te schrijven, therapeutisch zeer heilzaam. Maar ook bittere noodzaak voor mij. Zo kon ik leren accepteren en een plek geven aan het verdriet. Nooit gedacht dat ik auteur kon worden, maar heel trots dat mijn eerste boek is uitgekomen.' En
Zie ook: http://fibrocaatje.blogspot.nl/2014_04_01_archive.html :
'(...). Ik leef met de ziekte fibromyalgie al 21 jaar en ik ben deze blog gaan schrijven om een plaats te geven aan alles wat ik mee maak. Verder wil ik een stem zijn voor anderen met deze ziekte en vecht ik voor erkenning van een voor mij slopende ziekte!'

Korte bespreking:

Carola de Vries beschrijft hoe verschillende doctoren en specialisten aankijken tegen de ziekte fibromyalgie en CVS/ ME en wat dat voor haar en andere personen met deze diagnose betekenen: in contact met artsen en mensen uit haar omgeving, voor haar dagelijkse leven en haar werkmogelijkheden. Ze beschrijft hoe fibromyalgie, ME/ CVS, pijnklachten, vermoeidheid haar leven domineren en haar in het dagelijks leven beperkt. Ze licht toe hoe ze dat doet, hoe ze bijvoorbeeld 12 stokjes heeft voor een dag die staan voor activiteiten. Zijn de stokjes op, dan kan er niet meer bij. Gaat ze toch door, dan moet ze dat bekopen. Ze beschrijft wat haar steunt en waar ze tegenop moet boksen: haar man is onvoorwaardelijke rots in de branding en ook haar kinderen steunen haar. Maar vooroordelen moet ze loslaten om te kunnen leven. En ook een depressie heeft ze moeten tackelen en misbruik uit haar jeugd onder ogen zien en verwerken. Zo vecht zij tegen een veelkoppige draak in haar.

Wat viel op:

Hoeveel impact een diagnose heeft die niet door alle artsen wordt erkend, ook als het gaat om keuringen voor werk, zeker als je dat niet kunt volhouden vanwege de klachten.

Boekscout: 'Carola besloot haar verhaal op papier te zetten, zonder mooie woorden,

zonder censuur. Met tranen, zelfspot en een onwerkelijk doorzettingsvermogen wordt de strijd door de depressies, pijn en het gebrek aan energie beschreven.'

Citaten:

Pag.6: 'Ik las een stuk van een journalist over een persoon met fibromyalgie. Hij kon door de pijn niet meer doen wat hij graag wilde. Het als een enorme last ervaren was voor hem de reden om euthanasie te plegen. Ik heb echt op een dieptepunt gebalanceerd en ik kan zijn keuze begrijpen, al zal ik die keuze niet maken.'

Pag.13: 'Er waren veel Amerikaanse sites waar medische informatie te vinden was over mijn ziekte en ik kon op forums praten met lotgenoten.'

Pag.69: 'Gisteren had ik een gesprek met de bedrijfsarts – Daar werd weer een vervelende situatie gecreëerd en ik was weer uren van slag. (...) Fibromyalgie is geen reden om mij in een afkeuringstraject te stoppen...'

Pag.124: 'Velen in de medische wereld dachten dat het psychosomatisch was, ofwel gewoon tussen de oren zat. Juist daarom ging ik ook door, ik kon toch niets kapot maken, het zat tussen mijn oren. Mijn pijn bestond dus eigenlijk niet. En als je dat maar vaak genoeg hoort, dan ga je dat geloven.'

www.boekscout.nl: 'Maar tegenwoordig zeg ik alleen nog maar dat ze gelijk hebben, dat ik te lui ben om te werken. Of dat ik chronisch aandacht nodig heb, niet iedereen hoeft het achterste van mijn tong te zien.

Het is naar mijn mening verspilde energie die ik beter kan gebruiken voor mijn geliefde gezin en de mensen waar ik naast hen ontzettend veel van houd. (...). En dat brengt mij bij communicatie met artsen of 'de gewone mens'. Die communicatie die in de loop der jaren door cursussen en psychologen en coaches verbeterd is. Ik kan uitleggen als ik wil wat ik ervaar en voel, maar ik beperk me tot de mensen die er toe doen. Het is onmogelijk om mijn pijn uit te leggen; hoe beschrijf je pijn die vierentwintig uur per dag aanwezig is. Hoe leg ik uit dat ik slecht slaap en daardoor niet uitgerust wakker word. Wat moet je bewijzen aan een verzekeringsarts of een gewone dokter die je behandelt? (...)'

Recensies/extra:

<http://waalwijk.nieuws.nl/nieuws/20140528/Waalwijkse-Carola-de-Vries-geeft-boek-uit-over-fibromyalgie>

"(...) Ik had 22 jaar geleden maar wat graag een boek gehad met ervaringen van anderen." (...) Het boek is geschreven voor medepatiënten en hun omgeving. "Zo kunnen ze zelf ervaren dat het dag in dag uit vechten enorm zwaar is. En bijvoorbeeld ook dat de ziekte zo grillig is, dat je nooit afspraken kunt maken op de lange termijn." Daarnaast vertelt Carola over het onbegrip in het medische circuit. "Doctoren stuurden me van het kastje naar de muur. Vonden me een 'hork' en dachten dat ik gek was. Volgens hen zat het tussen mijn oren. Het ontkennen van mijn pijn en het vechten voor erkenning in mijn omgeving was soms misschien nog wel zwaarder dan de kwaal."

De reacties na het verschijnen van haar boek zijn overweldigend. (...) Het boek heeft haar uiteindelijk meer gebracht dan aanvankelijk de bedoeling was. Het schrijfproces maakte veel los, zodoende heeft het een bijna therapeutische uitwerking. (...) Mireille Kleijngeld