

**Kirsten Schmidt: 'Fibromyalgie...'** IK en mijn nieuwe leven! Uitgeverij Free Musketeers, Zoetermeer 2011. ISBN 9789048419456 ( Reuma/ Fibromyalgie/1)

**Soort boek/ziekte/stijl:** In dit boekje beschrijft Kirsten Schmidt hoe zij er na jarenlang tobben, via een echo onderzoek en met behulp van de voorlichting op het internet van de patiëntenvereniging F.E.S. ( Fibromyalgiepatiënten Eendrachtig Sterk), achterkwam dat zij fibromyalgie had. Illustratief dun boekje (56 pagina's) met zwart wit tekeningen van Saskia Righart van Gelder.

**Over de schrijfster:** Kirsten Schmidt (1976) werd geboren in Hoorn. Gedurende haar jeugd zakte zij al regelmatig door haar gewrichten. Zij had na haar schooltijd vele banen waarin zij regelmatig moest verzuimen wegens ziekte, en uiteindelijk een leuke baan achter de informatiebalie van een groot bouwbedrijf met zorgzame, vriendelijke collega's. Ook die baan heeft zij uiteindelijk moeten opgeven door haar zware vorm van fibromyalgie. Al op jonge leeftijd schreef zij gedichten en verhaaltjes. Kirsten woont samen met Dirk, haar grote liefde die haar bij alles steunt.

**Korte beschrijving:** Kirsten Schmidt merkte gedurende haar jeugd al dat zij snel door haar polsen en knieën ging. De gymleraar vond dan dat ze zich aanstelde, de huisarts deed er luchthartig over en verder geneeskundig onderzoek liet geen afwijkingen zien. Kirsten beschrijft hoe ze jarenlang geprobeerd heeft de last en pijn op te vangen totdat het niet meer ging. Een orthopeed meende een scheurtje in haar knie te zien en deed een kijkoperatie die wéér niets opleverde. Ondertussen liep Kirsten op krukken. Haar vriend Dirk bleef haar aan alle kanten ondersteunen. Ze bezochten diverse therapeuten en hulpverleners. Uiteindelijk werd bij een bedrijf een echo onderzoek gedaan en kwam ze via hen op de site van de vereniging F.E.S. , waar ze vele klachten die er genoemd worden herkent. Ze laat zich door een reumatologe onderzoeken en bevestigd wordt, dat ze een zware vorm van fibromyalgie heeft. Kirsten beschrijft hoe ze daarna probeert haar leven opnieuw in te richten, waar ze problemen mee heeft gehad en hoe de omgeving positief en negatief reageerde.

**Wat viel op:** Dat het zolang geduurd heeft voordat Kirsten een juiste diagnose krijgt. Kirsten benadrukt in dit boekje hoe zij en ook andere fibromyalgie patiënten zich het beste kunnen opstellen als en soms ook wapenen tegen opmerkingen vanuit de omgeving. Dit omdat vele mensen het vooroordeel hebben dat het tussen de oren zit.

**Citaten:** Pag. 24: "En nu?" vroeg ik aan hem. "Moet ik nu terug naar mijn huisarts of zo?" Hij zei van niet. Ik moest me wat meer bekend gaan maken met het syndroom fibromyalgie. Hij gaf me de link mee van de F.E.S. Enigszins gechoqueerd verliet ik het gebouw. Hij wist door een klein vragenvuur, waarin de meest uiteenlopende vragen werden gesteld, wat ik mankeerde. Hoe kan dat? (...) Ik begon met de link van de F.E.S. (...) Hier vond ik alle informatie wat ik nodig had om me in deze ziekte te verdiepen.'

Pag. 26: 'Ik naar de huisarts. Vroeg hem om een verwijzing naar de reumatoloog en hij vond dit niet nodig! Ik vertelde hem dat ik vermoedde dat ik Fm had. Hij zei letterlijk: "Fibromyalgie is gewoon een naam voor een grote verzamelbak waar mensen inzitten waarvan we niet weten wat ze mankeren!" Hier zou ik het normaal gesproken mee kunnen doen. Hij gelooft niet in deze ziekte dus bestaat het niet. Maar deze keer was ik anders... standvastiger. Ik liet me niet met niets naar huis sturen en vertelde hem dat ik bepaalde dingen had gelezen op Internet en dat ik een verwijzing wou.'

Pag. 32: 'Ook voor mijn omgeving is het raar. Er zijn genoeg mensen die denken dat ik gewoon 'te lui ben' om te werken of Dirk mee te helpen in het café. (...) Weet je waar mensen je het meest mee kunnen choqueren? Dat is als ze zeggen "Ach, je kan er oud mee worden toch? Je gaat er niet dood aan." Oud worden... ja dat kun je er inderdaad mee, maar wie wil er nou oud worden met zoveel pijn en beperkingen.'

Pag. 35: 'Er is veel onbegrip van de mensen om me heen. (...) Als het te lang gaat duren en je er met de mensen om je heen over wilt praten wordt dat op den duur vaak 'vervelend' voor deze mensen. Ze zien niet wat je mankeert. Je hebt geen gips om je arm, je hebt geen blauwe plekken, je hebt geen vergroeiingen, je hebt geen verlamming, je hebt geen... geen klachten dat mensen aan je kunnen zien dat je wat mankeert. Heel snel komt het dan bij hen over als 'aansteller' of 'aandachtvrager'.'

Pag. 49-50: 'Aan de ene kant kijk ik naar de scootmobiel uit maar aan de andere kant ben ik er wat huiverig voor. Wat zullen mensen buiten het café wel niet zeggen of denken over mij? (...) Wat heb ik gedaan om het een stukje draaglijker te krijgen? (...) het beste wat ik kan doen is het 'wat zullen anderen er wel niet van denken?' los te laten. Dan heb ik de helft overwonnen.'

### **De auteurs zelf over thema's/boodschappen in het boek:**

Mijn visie op de 'boodschappen' uit mijn boek. Dit werd me gevraagd door Coleta van [Patientervervalsverhalen.nl](http://Patientervervalsverhalen.nl) Uiteraard ben ik daartoe bereid! Zit je er klaar voor, hier komen ze:

1<sup>ste</sup> boodschap die ik wilde uitzenden is Erkenning ... Het is voor ons Fibromyalgie patiënten best lastig om eindelijk de erkenning te krijgen die men behoort te krijgen. Gelukkig wordt het met de tijd beter!

*Citaat uit mijn boek, blz. 26: "Ik naar de huisarts. Vroeg hem om een verwijzing naar de reumatoloog en hij vond dit niet nodig! (...) Hij zei letterlijk: "Fibromyalgie is gewoon een naam voor een grote verzamelbak waar de mensen inzitten waarvan wij niet weten wat ze mankeren!" Hier zou ik het normaal gesproken mee kunnen doen. Hij geloofde niet in deze ziekte dus het bestaat niet."*

2<sup>de</sup> en 3<sup>de</sup> boodschap is een combinatie van Onbegrip en Eenzaamheid ... Ik hoop dat ik door het schrijven van mijn ervaringen anderen kan laten zien dat ze niet alleen zijn. Al die jaren dat ik niet wist wat ik mankeerde was ik eenzaam. Toen eindelijk de diagnose kwam was ik blij want de eenzaamheid zou weg zijn maar nee, doordat deze aandoening niet wordt erkent blijf je voor een deel eenzaam. Dit kan ik uitleggen omdat de andere persoon in mijn boek ... degene waar ik zo tegenop keek ... mij bedrogen heb! Juist omdat ik ziek was heeft hij besloten een ander te zoeken en zijn mond te houden. Tot op de dag van vandaag zegt meneer niks! Daar heb ik me dus ernstig in vergist!

Gelukkig heb ik sinds augustus 2012 een lieve "oude" vriend terug gevonden en is er een vonk tussen ons ontstaan. De start was/is erg moeilijk geweest door de constatering van een zeldzame vorm van Huidkanker ... een tumor van ongeveer 10 cm. Ook deze ziekte brengt eenzaamheid met zich mee. Ondanks de steun van velen momenteel blijft het een strijd die ik zelf voeren moet. 'A battle within myself!'

*Citaat uit mijn boek, blz.35: "Eerst loop je jaar in jaar uit, ziekenhuis in en uit, diverse onderzoeken, artsen langs, noem maar op. Dan hebben mensen interesse in je. "Wat? Ziekenhuis? Waarom? ... "(...) Als het te lang gaat duren en je er met de mensen om je heen over wilt praten wordt dat op den duur vaak 'vervelend' voor deze mensen. Ze zien niet wat je mankeert. Je hebt geen gips om je arm, je hebt geen blauwe plekken ... (...) "*

4<sup>de</sup> boodschap is één van de moeilijkste Positief blijven denken ... Zeker nu ik naast Fibromyalgie patiënt óók nog eens Kanker patiënt ben! Maar als ik kijk naar alle steun die ik heb ontvangen van mensen om mij heen, mijn vrienden via sociale media, maar vooral mijn huidige vriend en zijn familie! Ik neem mijn petje voor hun af. Kom je als zoon als thuis met een minder valide vriendin die zo'n open persoonlijkheid heeft dat ze alles aan die ouders vertelt. Hierdoor ook een lief berichtje krijgt als ze voor controle moet en huilend het berichtje leest terwijl de woorden " (...) U heeft Kanker ... (...) " nog door mijn hoofd dolen. Ik kan jullie verklappen (whaaa,

primeurtje!) in de periode daarna tot aan nu, ben ik zo nu en dan ook het positieve denken wel eens verloren hoor. Zag ik het helemaal niet meer zitten en voelde ik me geen enkele cent meer waard. Maar door het blijven schrijven, het blijven plaatsen van berichtjes op internet en dan de vele reacties die erop komen en daarnaast de liefde en warmte van mijn nieuwe familie doet je weer opkrabbelen en begin je toch weer te vechten om je denken positief te houden.

*Citaat uit mijn boek, blz. 52: "(...) Zeker is in ieder geval dat ik mijn uiterste best zal doen om te genieten van elk moment wat ik meemaken mag. (...) De negatieve dingen die er uiteraard ook bij horen, zal ik zo goed mogelijk omzetten naar iets positiefs. Alles in het leven hoort in balans te zijn (...) Net als het al eeuwen oude gezegde: 'Na regen komt zonneschijn'. Al met al kan ik er niet onderuit dat het een onzekere toekomst zal zijn. Maar wel een met liefde, geluk, een lach en een traan."*

5<sup>de</sup> boodschap is Acceptatie ... Ja, dit is ook zo'n mooie boodschap die enorm moeilijk is om uit te voeren. Hoe accepteer je dat je langzaam uitvalt, je steeds minder kan? Dat is enorm moeilijk maar ik hoop dat ik heb kunnen overbrengen dat alle dingen te accepteren zijn op de manier die voor jou het beste voegt. Er zullen dingen zijn waarvan je denkt dat je die nooit zal accepteren maar als het moment daar is en je voor die berg staat, dan ga je eroverheen en zodra jij begint met klimmen begin je aan je acceptatie. Maar... dit alles neemt niet weg dat het ontzettend moeilijk is!

*Citaat uit mijn boek, blz. 33: "(...) 'Je moet het gewoon gaan accepteren' wordt er ook wel gezegd. Klopt, daar hebben ze helemaal gelijk in. Maar als je ze vraagt 'Hoe moet dat dan?' dan weten ze er geen antwoord op te geven."*

Dit waren mijn boodschappen uit mijn boek én uit mijn 'nieuwe leven'. Hoop dat je er wat aan heb en er wat mee kan. Zet hem op, welke strijd je ook leveren moet... Lever hem met alles wat je in je hebt, met heel je hart! Bedankt allemaal voor het lezen van mijn boek. Ik hoop dat jullie mijn blog ook willen bezoeken. Ben er net mee begonnen maar ... opbouwende Feedback sta ik altijd voor open. Fijne dag lieve mensen!