



## COLUMN RINIE GEENEN

# Bemoedigend

Sommige mensen met fibromyalgie moeten door een moeilijke fase van somberheid heen. Weer anderen lijden keer op keer een nederlaag in hun strijd tegen keuringsartsen of werkgevers. Alle mensen met fibromyalgie hebben last van chronische lichamelijke klachten. Maar toch zijn er, ondanks alle ellende en belemmeringen, mensen met fibromyalgie die overeind blijven. Op een internet-site voor mensen met fibromyalgie in Amerika vertelden lotgenoten hoe ze dat voor elkaar kregen.

### Anderen helpen

'Actief blijven' werd belangrijk gevonden; bijvoorbeeld door passend werk te doen. Anderen sloegen door de fibromyalgie een nieuwe weg in. Ze kozen voor een nieuwe opleiding, vrijwilligerswerk of hobby's, als ze daarvoor de middelen hadden door een uitkering of welgestelde partner. Ook het maken van een dagindeling werd belangrijk gevonden: accepteren dat niet alles meer kan, het lichaam minder op de proef stellen en voortaan spreken van "mogen" in plaats van "moeten"... Er waren mensen die fibromyalgie als uitdaging gingen zien. Rekening houdend met beperkingen probeerden ze een zo zinvol en plezierig mogelijk leven te leiden. Ze gingen bijvoorbeeld andere mensen met fibromyalgie helpen.

### Wandelvriendin

Er was één aanbeveling die met kop en schouders boven alle andere aanbevelingen uitstak: meer bewegen. Eén vrouw had een wandelvriendin gevonden. Een ander had een hondje gekocht. Dat gaf haar troost en aandacht als het moeilijker ging. Door het hondje was er 's morgens een reden om op te staan en ging ze veel vaker wandelen. Weer een andere vrouw was vogelaar geworden. Ze trok door stad en land om vogels te spotten. Onbewust en zonder al teveel last was ze daardoor meer gaan bewegen.

### Een fiere vrouw

Eén vrouw had gedurende lange tijd haar leven in twee perioden ingedeeld: het leven "voor" de fibromyalgie en het leven "met" fibromyalgie. De derde fase waarin ze nu was beland, noemde ze het leven "na" de fibromyalgie. De fibromyalgie was meer op de achtergrond geraakt, omdat ze actief en zelfbewust was geworden en andere mensen met fibromyalgie verder hielp. De succesverhalen van ervaringsdeskundigen wijken niet wezenlijk af van wat deskundigen zeggen: het is belangrijk om in beweging te blijven, taken te hebben in het leven, plezierige dingen te doen en er een verstandige dagindeling op na te houden. Het is een kunst om fibromyalgie als uitdaging in plaats van als last te beschouwen.

### Lotgenoten

Toen ik deze succesverhalen las, had ik twee gedachten. Van de ene kant besef ik dat het pijn kan doen als lotgenoten de indruk wekken dat fibromyalgie met een flinke knip van de vingers over kan zijn. Het succesverhaal is dan een extra dreun die het juist moeilijk maakt om uit de fibromyalgie op te krabbelen. Van de andere kant zie ik het positieve van dergelijke verhalen in. Het is bemoedigend om te horen dat mensen erin slagen om er, ondanks alle belemmeringen, het beste van te maken. Een glas dat bijna half vol is, is beter dan een leeg glas.

## Rinie Geenen

Prof. dr. Rinie Geenen (1955) geeft psychologie-onderwijs aan de Universiteit Utrecht en doet onderzoek naar emotionele, sociale en biologische aspecten van reumatische aandoeningen.

