

MOJ ŽIVLJENJSKI SOPOTNIK

Pred petimi leti sem uradno dobila svojega življenjskega sopotnika. V tem primeru se glasi v slabem – dokler vaju smrt ne loči.

Ne, nisem si ga sama izbrala. Vztrajno me je osvajal več let pred dokončno potrditvijo. Vse na meni je hotel spoznati do potankosti. Najprej so ga zanimali moji hormoni, ko je njih zmešal, se je osredotočil na mišice. Ustavil se je pri vsaki od glave do pet. Potem so ga pritegnili sklepi. Joj, kako dolgo se je zadrževal na mojih kolenih in gležnjih, ja, celo mali sklepi prstov na rokah so ga zanimali, da ne govorim o komolcih in zapestjih. Potem se je za nekaj časa malo potuhnil, dokler ga ni pritegnilo črevesje.

Tudi na čustvenem področju mi ni dal miru – normalno za življenjskega sopotnika. Zelo veliko noči je bilo in je še prečutih zaradi njega. Tu pa tam mi dovoli, da se malo naspim in spočijem. Potem pa spet začne z osvajanjem po mojih mišicah, kosteh, sklepih, črevesju, glavi – skratka po celem telesu brez vrstnega reda.

Ga pa včasih prelisičim s tem, da mu pobegnem v toplice. Takrat se prav oddahnem od njega. Po vrnitvi me kmalu najde in »tečnari«. Sprva se še malo zadržuje, potem pa postane grob in vse je spet po starem. Ne pusti me na aerobiko, na potovanja, včasih še v službo ne. Če je razpoložen, se lahko udeležim kakšnega krajšega izleta, malo delam na vrtu, ob posebnih priložnostih lahko celo malo zaplešem. Kljub vsem pritiskom se mu ne pustim popolnoma podrediti.

Da ne pozabim, tudi moji domači ga ne prenesejo. Včasih ga prav sovražijo. Hčerka je poskusila vse trike, da bi ga odgnala od hiše. S skupnimi močmi ga uspemo spraviti nekje do praga, čez prag pa ne. Ko postane agresiven, se mu na žalost prilagajamo vsi pri hiši. Tudi nekaj prijateljev je s svojim vedenjem že odpravil. No, ne pravih, tisti mi stojijo ob strani, znanci mi pravijo, znebi se ga.

Najlažje se o njem pogovarjam in ga »šinfam« z ljudmi, ki imajo enakega zateženega sopotnika. Tam ga pa oberemo do kosti, kot se temu reče. Potem se pa nekaj časa kar malo bolje počutim. Sem zelo hvaležna naši skupini, kjer lahko odpreš telo in dušo ter s tem za nekaj časa pozabiš na vse težave, ki ti jih povzroča življenjski sopotnik.

Na koncu vam bom pa še predstavila mojega življenjskega sopotnika: TO JE FIBROMIALGIJA ...

Štefka, skupina Posavje

OSEBNA IZKUŠNJA

Težko je začeti opisovati potek moje bolezni in ko razmišljam o preteklosti in vzrokih za nastanek, jo nekako povezujem z daljšim fizičnim stresom in preobremenjenostjo.

Sprva sem bolečine skušala ignorirati, a so vztrajno in čedalje huje napadale moje telo. Začele so se v predelu rok, ramen in vratu, se kasneje razširile še v noge ter postopoma zajele celo telo. Da si je lažje predstavljati, kako izgledajo, naj omenim, da sem ravno pred kratkim imela enega hujših zagonov, ki se kar noče več ustaviti ... Bolečine v rokah so tako hude, kot da bi me trgali psi, in nočejo in nočejo popustiti. Ker mi roke včasih čisto odpovedo, je zame podvig že urejanje pričeske. Hoja na najmanjši hrib pa je zame kot vzpon na Mount Everest. Da ne govorim o bolečinah v glavi, ki mi zadnje čase udarjajo kot kovač z najmočnejšim kladivom, z njimi se spopadam že dalj časa in me onesposobijo do te mere, da bi najraje padla in se ne želela nikoli več dvigniti ... Zraven je prisotna še vsakodnevna utrujenost, pogoste vrtoglavice, kot da sem na norem vrtiljaku ... Oropana sem vsakdanjega veselja, ker se utapljam v vsakodnevni bolečinah. Do postavitve diagnoze sem prehodila dolgoletno kalvarijo. Kalvarija se še ni končala, saj se starim obolenjem neprestano pridružuje nova paleta bolezenskih znakov in simptomov. Bolečine, ki sem jim gostiteljica, so tako različne in nepričakovane, da nikoli ne vem, kdaj pridejo, kako močne bodo in kje bodo napadle.

Poleg bolezni pa se moram spopadati še z drugimi težavami, ki mi predstavljajo nenehen stres. Če samo pomislim na postopek obravnave pred IK, nenehno podaljševanje bolniškega dopusta, nerazumevanje na delovnem mestu, občutim pravo grozo. Lahko mi vsi verjamejo, ampak verjemite, razumeti me ne morejo.

Ne glede na ovire, ki se bodo še pojavile, pa upam, da se znova poberem in če ne morem uživati v določenih »normalnih stvareh«, bom uživala v tem, kar imam, saj se sreča skriva v majhnih stvareh: v iskreni ljubezni, nasmehu, topleni in močnem objemu, prijateljstvu, v majhnih radostih, ki nas znova polnijo z energijo in nam vlivajo moči za nadaljnje dni ...

Ob zaključku bi rada povedala, da me sreča le ni povsem pustila na cedilu, kajti moja družina, starši in drugi najbližji poskušajo razumeti mojo stisko in mi ogromno pomagajo pri vsakdanjih opravilih, za kar sem jim iz srca hvaležna.

Zame velja večkrat ponovljena misel: zame je že jutri predaleč ...

D ... D ...

Da dodam prispevek tudi jaz ...

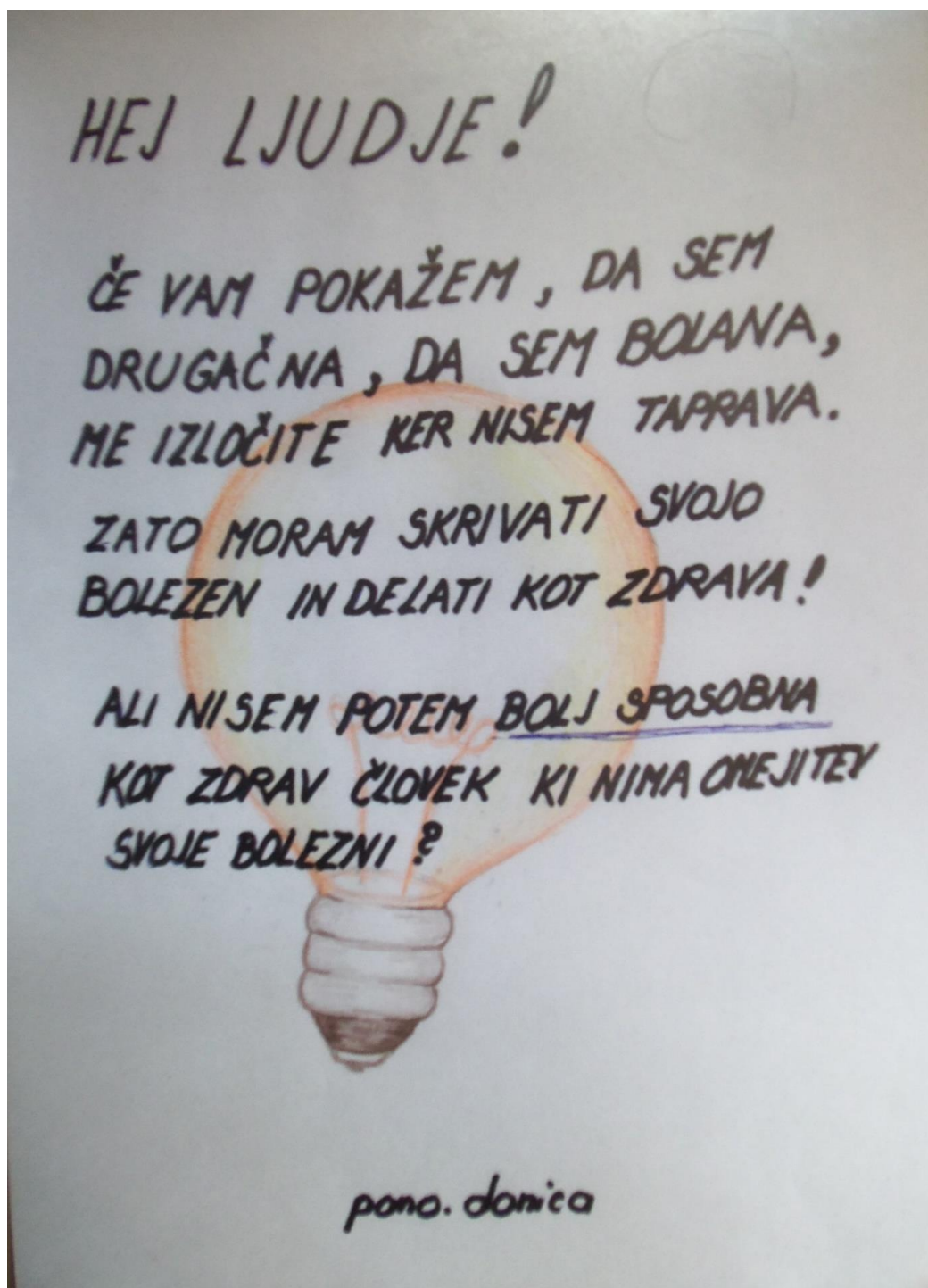


Tudi sama se spopadam tako z boleznijo kot z nerazumevanjem okolice. Mislim, da sem našla rešitev, ki meni odgovarja. Prijela sem za barvice in pričela ustvarjati. Svoje stvaritve dajem na facebook: [tukaj...](#)

Mogoče bo tudi vam kakšna slika všeč in vam bo polepšala dan. Ali pa vam bo kakšna moja misel prišla prav. Včasih pa pridem tudi do kakšne ugotovitve, ki mi polepša življenje in pogled na sebe. Če vam je všeč, si lahko ogledate mojo stran. Mogoče bo primerna tudi za vaše bralce.

Sama za sebe največ zdravila najdem v svoji glavi, najlažje pa se spopadam s preprekami, če jih tudi hudomušno preobrnem sebi v pri

LP, Danica



Gordani

Gordana, ti veš, kako se jaz imam, kakšno je moje življenje ... polno bolečin, ki te hromijo, da onemoglo strmiš, strmiš ... in tvoje življenje nekam izginja ... Neprekinjena utrujenost, ki te tišči, mori in ne odneha ... ti ne da zaspati, se odpočiti ... Napisala si, da blodiš skozi življenje. Si in nisi ... in kot da si zaužila narkotike ... O, kako te razumem ...

Nekoč sem prijateljici rekla: veš, čutim, da imam tako zahrbtno, nevidno bolezen, ki je ne bodo nikoli odkrili in moji bližnji ne bodo nikoli zares vedeli, kako teman in hladen je moj svet. Ne bodo vedeli, kako sem se pred leti trudila, da sem sebe prepričevala, da je vse samo v "moji glavi" in sem poskušala živeti "normalno", dokler sem zmogla, dokler se nisem sesula fizično in psihično. Koliko let neznosnega trpljenja, bolečin, krivic, žalosti, obupa ..., koliko zdravstvenih pregledov, tudi zelo zelo bolečih, in koliko let čakanja na diagnozo ...

Gordana, ti veš, in mnogi najini sotrpini, kakšna agonija je to ... brez konca in kraja. Ko že imaš diagnozo specialistov, pa si še vedno na začetku, a imaš vsaj nekaj, kar lahko pokažeš in se boriš dalje. Včasih, ko je najbolj hudo, se vprašam: ali je sploh še upanje, ali bom zmogla, ali je vredno ..., in kot si napisala – je vredno – za tisti zlati sijaj v očeh naših najbližjih, ki nam pomeni največ. Moja najmlajša hčerka ni imela "matere", kot bi jo potrebovala, ker sem zbolela takoj po njenem porodu. Doživela sem nepopisno travmo.

Gordana, pišeš, da upaš, da se bo našel "ključ" od težkih jeklenih vrat, ki zapirajo naš svet, in da bo kdo le vstopil vanj. Tudi jaz upam in molim za lepši in boljši ter pravičnejši svet vseh tistih, na katere preži ta huda, zahrbtna in težka bolezen. Molim, da se najde zdravilo. Zdravilo za našo bolezen, ki nas stiska v svoj objem, kot pišeš, povzroča bolečine povsod, zdaj tu zdaj tam ... po celem telesu ... ko vse boli ... in nam izsesa zadnjo kapljico moči ... in drobi naše telo in misli na koščke ... Napisala si, da si včasih mislila, da se premalo rekreiraš ... da imaš premalo kondicije ... , kako dobro to poznam. Pri zdravnikih sem to redno poslušala. Za svoje telo sem vedno skrbela. Izvajala sem različne aktivnosti ... a vse zaman ... moje telo sčasoma ni dopuščalo nikakršnih naporov. Upirala sem se, dokler je šlo. Nisem vedela, da si delam tudi škodo. Upoštevala sem mnenje zdravnikov in zdravo pamet.

Danes zmorem le nekajminutni sprehod ... na vse ostale aktivnosti lahko pozabim. Vsak malo večji napor me stane poslabšanja boleznin in še večjega trpljenja. Ničkolikokrat sem se vprašala, le kaj je narobe z mano? To vprašanje je nam bolnikom s fibromialgijo dobro poznano. To dolgo čakanje na diagnozo – kaj mi je – je zame bilo tako stresno, da imam še vrsto drugih težav in negativnih posledic.

Sedaj nič več ne dvomim. Sprejela sem to hudo bolezen. Diagnoza je le "žarek upanja". Kako nam je, kakšno je naše življenje, vemo le mi, bolniki. Tudi naši najbližji tega ne morejo vedeti. Tega si tudi ne želimo. Želimo si le pravega mesta pod soncem. Moja velika želja je, da bi bolniki pisali o svoji bolezni, da bi bila čim bolj

prepoznavna. Vem, težko je pisati o njej, ker ne veš, kje naj začneš: pri razbolelih mišicah, utrujenem telesu – zdaj vročem, že v naslednjem hipu mrzlem, bolečinah povsod, glavobolih, migrenah, slabostih, nihanju pritiska in motnjah srčnega ritma, zaprtju in driski, bolečinah v trebuhu in črevesju, zamegljenem vidu in utrujenih očeh, težavah z vonjem in sluhom, hipoglikemijah, anemijah, motnjah hranjenja, PMS-ih, ki trajajo tudi tri tedne ..., izgubljenem smehu, pozabljivosti, tesnobi ... in še bi lahko naštevala.

Gordana, tudi pri meni so po mnogih preiskavah vse simptome pripisali – depresiji, za katero se zdravim že nekaj let – a moje bolečine in težave ostajajo, in kar je najhuje, se celo stopnjujejo. Kolikokrat sem slišala od zdravnikov: “Gospa, vi niste bolni” in da potrebujem “spremembo”. In res. Preselila sem se, iskala novo službo ... in omagala ... čeprav sem imela svojo službo zelo rada. Sedaj sem že nekaj let večinoma v bolniškem staležu. Zadnji dve leti ne zmorem nobenega dela, doma komaj skuham kaj enostavnega in veliko počivam. Moje bolečine so močnejše, kot so bile na začetku in so kronične. Danes vem, kaj je z mano, danes si več ničesar ne očitam – večino časa prebijem v stanovanju. Ko zmorem, grem v naravo, drugače pa jo opazujem in občudujem skozi okna ...

Sem totalno izčrpana in utrujena. V tem trenutku že od pisanja. A v meni je zadovoljstvo, da sem se potrudila in napisala, kar sem že nekaj časa želela. In vidiš, draga Gordana, še ena duša na tem svetu – kot si ti – sem jaz – tvoja sorodna duša. Moja je zlomljena, mi je nekoč povedal zdravilec. Zlomila se je v zgodnjem otroštvu, ko sem izgubila oba starša. Nato so jo drobili kremplji usode, ki so me vrgli v pekel tujih rok, ki me niso nikoli pobožale in so me teple in trpinčile, dokler nisem po trinajstih letih zbežala.

Kljub vsemu sem hvaležna mojim staršem, da so me ustvarili dovolj močno, da že zdavnaj nisem klonila. In da imam življenje kljub vsemu nepopisno rada, ga cenim in spoštujem. Srečna sem za vsak trenutek izboljšanja. Temu pravim “žarki upanja”, drobne lučke v popolni temi ... ki ti dajejo moč, tisto malo moči, da greš naprej in da jutri ni predaleč ...

Liljana

Da bo jutri bolje ...

Že v svoji rani mladosti sem bila več po bolnicah kot doma. Mislim, da sem prebolela vse otroške bolezni. Imela sem tudi virusni meningitis, vnetje ušes, angine ..., pretres možganov pri prometni nesreči ..., in kot da to še ni bilo dovolj, sem pri svojih petih letih izgubila oba starša. Še danes slišim svoj jok in žalost, ki sta me zaznamovala ... In tistega groznega leta, sredi najhujše zime, ko sem prišla v tuje roke, se je zame začelo najgrozovitejše obdobje mojega življenja. Doživela sem nečloveško psihično in fizično nasilje, kar je bilo zame najusodnejše (po besedah klinične psihologinje).

Bila sem neverjetno pridna in ubogljiva, samo da bi ugajala, samo da bi me nekdo imel rad. Pogrešala sem starše in mojega bratca, s katerim sva bila nerazdružljiva. Po dolgih letih trpljenja in neverjetne žalosti sem pobegnila iz tega "zapora". Zame se je začelo novo življenje, ni bilo lahko, a bila sem "svobodna". Mnogo let je preteklo, da sem si opomogla.

Življenje je teklo naprej. Doštudirala sem in se zaposlila.

Spomnim se, da sem imela težave z zdravjem že na začetku zaposlitve. Predvsem z glavoboli, anemijami, hipoglikemijami, utrujenostjo, izpadanjem las, anginami, bolečinami v mišicah in kosteh ..., težave so bile vse pogostejše in vse težje prenosljive. Zgodilo se je, da sem padla v nezavest ..., takrat so mi odkrili hipoglikemijo in težave s pomanjkljivim delovanjem nadledvične žleze. Nekaj let sem se zdravila. Ugotovili so mi tudi "boreliozo"- test je bil pozitiven, a je bil infektolog mnenja, da gre za avtoimunsko reakcijo telesa, saj mi terapija ni nič pomagala, test pa je bil spet pozitiven.

Težave niso prenehale, postajala sem vedno bolj utrujena, bolečine so se stopnjevale ... Nekaj let zapored sem imela ginekološke posege. Po drugem porodu se je stanje nenadoma zelo poslabšalo (imela sem zelo problematičen porod in bila sem poškodovana, saj se mi je razprla medenica, pa tega v bolnici niso opazili. Šele pri viziti mi je zdravnik hladno dejal, da se to zgodi ... Takoj so me obtežili in tri tedne nisem mogla vstati oz. se premikati, vzeti v naročje svojega otroka, ki je neprestano jokal. Tri leta nisem normalno sedela zaradi bolečin ... Te pa se ponavljajo ... In nikjer mi niso napisali v odpustnico, kaj se mi je zgodilo oz. kakšen je bil porod. (Danes se sprašujem, kako da nihče ni tega opazil.)

Vedno pogosteje sem bila v bolniškem staležu. V službi so me gledali po strani. Nisem se več počutila tako kot prej. Pri zdravniku si nisem več upala povedati, ker sem že tolikokrat bila zavrnjena, češ saj bo bolje, naj se bolj ukvarjam s športom ipd. Pa sem verjela. Še kako verjela.

Poskusila sem stopnjevati svojo formo. Nisem držala križem rok, ampak sem delala na sebi: se več gibala, telovadila ..., začela smučati, plavati ..., obiskala sem nekaj naravnih terapevtov, se izobraževala, pazila pri prehrani ... Tudi v službi sem se trudila, zelo trudila, da sem naredila vse, kar mi je bilo zadano, samo da bi bilo vse v redu. Sprejela sem vsako delo in ga opravila po svojih najboljših močeh.

Premeščanje me je še dodatno izčrpavalo. Nihče mi ni prisluhnil ne "slišal", da ne zmorem določenih nalog. Prinesla sem zdravniška opravičila, ki pa jih niso upoštevali. Pritiski so bili vse hujši, ker nisem več zmogla ..., moje bolniške pa so se daljšale. Kljub mnogim izvidom, ki pa niso jasno kazali na neko otipljivo bolezen, mi nihče od zdravnikov ni znal pomagati, razen s tem, da sem dobivala nasvete, naj

zdravo živim.

Hodila sem od vrat do vrat specialistov. Ker so nekateri izvidi glave kazali na nevrološko obolenje, sem bila lani punktirana (doživela sem hudo travmo že pri sami punkciji, saj mojega nevrologa ni bilo in je opravil punkcijo asistent, ki me je petkrat zabodel, skoraj sem se onesvestila). Čez eno uro so me poslali domov, bila sem mesec in pol v postelji, s hudimi bolečinami, da sem se lahko postavila na noge, glave nisem mogla premikati ... Na izvide sem čakala dva meseca in pol. In spet sem bila na začetku, nevrolog se ni znal opredeliti in s tem je bila zadeva za njih zaključena. Moje zdravstveno stanje pa se je samo še slabšalo. Nisem si več upala prositi svojega zdravnika za kakšno napotnico. Bila sem čisto obupana. Izgubila sem zaupanje in vero v svojega osebnega zdravnika. Tudi on mi je jasno dal vedeti, da ne ve, kaj naj z mano. Predlagal mi je izbiro novega osebnega zdravnika. Zame je to bil nov šok.

Po mesecu in pol sem čisto po sami sreči čakala v čakalnici in slišala za zdravnico, ki je sedaj moja osebna zdravnica. To je bilo zame veliko olajšanje. Že prvi obisk pri njej me je potolažil, ker me je sprejela, me "poslušala" in slišala. Takoj me je napotila na nove preiskave.

Danes velja zahvala dr. Sinožiću, ki me je rešil, saj sem bila na robu obupa. Napisal mi je diagnozo fibromialgija in kronična utrujenost. Zame je to bilo veliko moralno olajšanje. Doktor mi je povedal, da je depresija, ki jo imam, posledica vsega ..., saj mi nihče v službi in od zdravnikov ni "verjel", da sem resnično bolna in da ne zmorem več nobenega dela ne v službi ne doma. Nekajkrat sem se v službi čisto sesula ..., delala sem do svoje zadnje moči – se borila in se trudila. Sedaj sem že skoraj leto dni v bolniškem staležu. Doktor mi je tudi povedal, da imam zelo hudo obliko bolezni in da zdravil za ozdravitev zaenkrat še ni.

Čakam še na en pregled pri psihiatru in potem bo moja zdravnica napisala predlog za invalidsko komisijo.

Upam in verjamem, da bo letos konec te agonije. Mora biti, ker drugače se bom povsem sesula. Moje življenje je osiromašeno na vseh področjih. Včlanila sem se v društvo in verjamem, da bom s pomočjo drugih lažje premagovala to hudo bolezen, za katero še do lani sploh nisem vedela. Spomnim pa se, da sem večkrat omenila svojim domačim, da imam zahrbtno bolezen, ki mi je morda ne bodo nikoli našli.

Še enkrat hvala dr. Sinožiću, ker se je zelo potrudil, da sem prišla do pregledov in diagnoze.

Vem, čutim, pred menoj je nova pot, pot s stalno nepredvidljivo zahrbtno spremljevalko. Poskusila jo bom čim prej sprejeti in se naučiti z njo živeti. Morda bo z menoj milostna vsaj tu in tam. In vse bom naredila, kar bo v moji moči, da zmagam jaz, ne ona. Vsaj toliko zmagam, da bom lahko skrbela zase, da bom našla toliko moči za vsakdanji žarek upanja, da bo jutri bolje.

Sreča v srcu

POPOLNA PREOBRAZBA S FIBROMIALGIJO

Včasih sem se z veseljem ozrla v ogledalo, saj sem videla zadovoljno, nasmejano, energično, življenja polno žensko. Danes...sama sebe ne prepoznam. Pogled v ogledalo me vedno znova razžalosti, ker sem samo še senca sebe. Stara sem 37 let, mati samohranilka, po poklicu frizerka. Pred kratkim sem bila zaradi bolezni prisiljena po 17 letih zapreti svoj zelo uspešen salon. To me je zelo potrla, saj sem v svojem delu zelo uživala. V to sem bila prisiljena, saj kot samozaposlena nisem dobila bolniške.

18 let mi življenje grenijo hudi glavoboli, nekako, čeprav težko, sem se navadila s tem živeti. Pri rosnih dvajsetih sem odprla svoj salon. Zelo veliko sem delala, večkrat tudi ves dan. Že takrat sta me začela boleti vrat in hrbtenica. Enkrat na enem delu, drugič na drugem. Svoje težave sem pripisovala mojemu poklicu, zato sem se odločila okrepiti hrbtne mišice, pod strokovnim nadzorom. Ker sem po naravi zelo trmasta, sem vztrajala kljub poslabšanju. Pojedla protibolečinsko tableto in nadaljevala vadbo. Rekreativno sem se ukvarjala z veliko športi (jahanje, kolesarjenje, rolanje, smučanje ...), vse to mi je dve leti nazaj vzela FM. Takrat sem po močnem poslabšanju v hudih bolečinah tako oslabela, da sem za dober mesec obležala v postelji. Do takrat skoraj nikoli nisem bila pri zdravniku, sploh pa nikoli na bolniški. Bila sem prisiljena večkrat obiskati urgenco, zaradi neznosno neznosnih bolečin, splošno zdravnico, katera mi je vedno znova dala vedeti, kako dobro izgledam, da sploh ne morem imeti tako hudih bolečin. Nato sem sama sebe prepričevala, da si bolečine "izmišljujem", saj je za laika tudi tako izgledalo. Bolečine so se selile in nato dodajale po vsem telesu.

Sledile so težave z vnetim mehurjem, neprestana ginekološka vnetja, huda utrujenost, izpadanje las, boleča koža oz. mišice na dotik. Za popestritev pa še obiski na onkološki kliniki zaradi bulice v prsih. Sledila je punkcija, opazovanja, kontrole. Toliko vsega je bilo, da že sploh nisem vedela, s čim naj se ukvarjam. Zaradi hudih bolečin v kolkih sem začela zelo težko hoditi, večino dni sem preležala zaprta v stanovanju. Avta nisem mogla več voziti. Ortoped mi je dal blokade, ki so vse samo poslabšale in me odslovil, da mi ne more pomagati. Nato me sreča znanec, ki je zdravnik..., zgrozil se je nad mano, saj sem bila samo še senca sebe. Me nato napotil na protibolečinsko ambulanto na Jesenice. On je bil prva oseba, ki mi je verjel, kako neznosne bolečine preživljam. Bilo je že tako hudo, da sem se bala sama sebe. Zgubila sem voljo do življenja. Na protibolečinski je zdravnica takoj razumela mojo stisko oz. bolečine. Kmalu je padel tudi sum na FM. Dobila sem zdravila Naltrexone (LNA), ki spodbujajo imunski sistem. Plus Amyzol. Že po tednu dni je sledilo rahlo izboljšanje. Zopet sem zmogla 15 min sprehod, sicer ne vsak dan. Po dolgem času sem ponoči začela spati po 5 ur skupaj. Vmes sem hodila na rehabilitacijo v Sočo v Ljubljano, a je moje težave samo začasno omililo.

Po naključnem brskanju po internetu sem naletela na vaš forum in se po dolgem premisleku odločila napisati tudi svojo izkušnjo. Osebno mi je zelo pomagala knjiga Zame je že jutri predaleč. Ko sem jo brala, so mi solze nehote drsele po obrazu, skoraj na vsaki strani in v vsaki besedi sem našla sebe.

Moje stanje danes...še vedno se počutim zelo izolirana od ostalega sveta, občutek, da me le malokdo razume, ostaja. Zato sem pogosto najraje sama, čeprav ni to v moji naravi. Bolečine so dnevno prisotne. Le kakšno jutro me kakšna bolečina na

ново preseneti. Vsak najmanjši napor se mi maščuje s hujšo bolečino. Spremlja me spanec, ki ne odpočije, razne alergije, nove nepojasnene bulice po telesu, srbeča koža, vnete oči, občasne razjede v ustih.

Zmorem hojo po stanovanju in občasne 15 min sprehode. Spremenila sem prehrano, trudim se biti pozitivno naravnana, kar pa mi ne uspe vedno. Ko je najhuje, si dovolim en dan ostati v postelji, potem pa se prisilim in zaposlim z drobnimi malenkostmi in vsakdanjimi opravili.

Živim vsak dan posebej.

Mojca

Nekaj za vse nas, ki fibro nam teži in nas pri miru ne pusti ...

Menim, da dobro bi bilo, da cilje si postavimo,
da skupaj pogruntamo, kaj dobro bi za nas bilo.

To, da smo se vse izjamrale, je preč.

In treba je kaj drugega še reč.

Mogoče vsaka bi kaj predlagala,

kaj naj v tem letu naredimo,

to damo na papir in to storimo.

Tiste, ki nove ste pri nas, je dobro,

da poučimo vas, kaj lahko vam dobro dene,

da bolezen ne bila bi vam preveč v breme.

Tukaj v prvi vrsti sami sebi smo zdravnik,

ki mora včasih trden bit.

In kaj pomeni to?

Terapije, plavanje, telovadba, vitamini,

ki nam manjkajo, gibanje, predvsem

pa sreča in svoboda, da v življenju naredimo,

to, kar naše želje so.

Vesna Ema

ZDRAVJE JE ZAKLAD

Življenje lepo je,
v njem izpolni želje vse, če
si srečen, zdrav, vesel,
potlej dolgo boš mirno živel.
A dostikrat se ti
v njem kaj hudega zgodi,
takrat naj le upanje
v tvojem srcu res spremlja te.

Največji je zaklad,
da si z zdravjem ves bogat,
če te zdravje zapusti,
si potr in brez vsake moči.
Takrat je bistvo le,
da upreš boleznim se,
s trdno voljo boš tako,
vse težave premagal lahko.

VZTRAJNOST, UPANJE
TI VODILO JE,
TO JE ZATE KLJUČ,
DA POSIJE LUČ,
ZDRAVJE JE ZLATO,
ČUVAJ GA SKRBNO
KO TI BO HUDO,
ZAPOJ SI PESEM TO
(Marko)

PRIJATELJ MOJ

Prijatelj moj, zazri se mi v oči,
prisluhni mi
in stisni mi roko,
začutil boš oporo vso.
Prijatelj moj, nov dan je pred teboj,
bolečine nove in nov boj,
verjemi vase in v vsak nov dan,
ki z upanjem naj bo obdan.
Prijatelj moj, nikoli se ne vdaj
in ne sprašuj zakaj,
sprejmi pač usodo to,
verjemi, da potem ti lažje bo.
Prijatelj moj, le zjoči se,
če čutiš, da ti lažje je,
nikdar pa ne dovoli si, da
upanje te zapusti.
Prijatelj moj, zaupaj mi,
naj duša vsaj te ne boli,
zavedaj se, da nisi sam,
čprav si daleč, daleč stran.
Prijatelj moj, objemam te
in naj objem pove ti vse,
kar čutim jaz, to čutiš ti,
danes in vse večne dni.

(Idit)

STOP pravila

WARNING

Česa NE SMEMO govoriti tistim, ki trpijo kronične bolečine:

- ampak, sploh ne izgledaš bolno;
- moraš misliti pozitivno;
- vse to je v tvoji glavi;
- vsi so včasih utrujeni;
- imaš samo slab dan;
- mora biti krasno, ker ti ni treba v službo;
- so ljudje, ki jim je huje kot tebi;
- ti si samo depresiven;
- vesel bi bil, da bi tudi jaz lahko počival;
- ampak dobro izgledate;
- moral bi več hoditi ven;
- to je normalno, staraš se;
- moral bi več telovaditi;
- ah, ne more biti tako hudo;
- tudi to bo prešlo.
- ah, dajte no.



Avtor: Tadeja

Če bi bila slikarka

Če bi bila slikarka, bi narisala tri slike, ki ponazarjajo moje življenje. Najprej kot zdrava kmečka deklica, vesela, da živim, ali kot mati, ki ponosno stopa po svoji poti in je vedno pripravljena na zahtevna, tudi težka opravila doma in v službi. Slika v nastajanju se nato barva v temnih, odbijajočih se odtenkih zavoljo skrbi, ki mi jih zadaja bolezen zadnjih 17 let.

Moje težave so se začele z omoticiami, glavoboli, močno trgajočimi bolečinami v mišicah po vsem telesu. In ta nenehna utrujenost! Vzrok? Izpostavljenost kemikalijam na delovnem mestu in posledično zastrupitev krvi. Slaba prognoza pri 32-ih letih! Brez terapije. Priporočljivo gibanje na svežem zraku in zamenjava delovnega mesta. Odsvetovanje nosečnosti!

Skozi leta so se zdravstvene težave še stopnjevale ter me privedle do agonije, iz katere ni videti konca. Noči, kljub jemanju tablet, ne prinašajo tako željenega in potrebnega počitka. Prebujam se v bolečinah, ki mi krčijo telo. Pride nov dan, ki se že po 4-urnem delovnem času vleče in spremljajo ga: slabosti, prebavne motnje, težave s spominom, slaba koncentracija, govorne blokade, v zimskem času tudi preobčutljivost na mraz. Skratka, imam sesut imunski sistem.

Ne vem, ali je bil to vzrok bolezni, katere diagnozo so mi postavili pred 5-imi leti in se imenuje fibromialgija? Od takrat dalje se bolj posvečam sebi. Hodim na sprehode v naravo, telovadim, se ukvarjam s hobiji ... 10-dnevna terapija 1x letno mi malo olajša bolečine. Včasih (dan ali dva) mi celo odleže in takrat sem neizmerno vesela in kar presenečena. Kot da prejemam nagrado za po mesec trajajočih bolečin in brezupa! Dobim priložnost in jo želim izkoristiti ter postoriti, kar največ lahko, čeprav sem ponavadi že naslednji dan spet vsa v bolečinah.

Utrujena in žalostna. In depresivna, seveda, ker mi bolezen, ki je kronična, žal samo jemlje, saj lahko trdim, da mi tudi (zdaj že bivši) mož ni znal prisluhniti, niti se ni poskusil potruditi. Moje "večno jamranje" ga je v zakonu utesnjevalo, zato si je zaželel prostost.

Upajoča zrem v prihodnost, saj sem v zadnjih letih spoznala kar nekaj sotrpinov, s katerimi si delimo izkušnje, si pomagamo, da pod težo vseh tegob ne omagamo.

Marija R.

Majhne zgodbe v upanju, da nekoč »Jutri ne bo tako daleč«, kot je sedaj ...

Že nekajkrat sem kliknila na to stran in vsakokrat, ko opazim, da je še vedno prisotna zgolj belina nikoli napisanih osebnih izkušenj, zavutih v male lastne tragedije, o katerih kar stežka spregovorimo, nekaj zaradi svojega počutja in dejstva, da nam je še tistih malo dodatnih uric za računalnikom včasih »misija nemogoče«, nekaj zaradi dejstva, da smo še vedno zelo občutljivi in ranljivi na reakcije zunanjega, zdravega sveta – pomislim, v redu, saj nekdo mora biti prvi.

Rada bi, da čim več pišemo o svojih izkušnjah; rada bi, da smo bolj slišni v tem hrupnem zdravem svetu, v katerem se naša tiha beseda vse prepogosto razblini in postane neslišna in izgine kot porumeneli list, ki v svojem počasnem plesu počasi spiralasto potuje navzdol v objem jesenskih travnikov, da bi padel v pozabo. Rada bi ne samo obvarovala našo zgodbo pred pozabo, temveč bi jo nadvse rada razširila in videla, da se širi in najde pot do tistih, ki jim je namenjena.

Vem, da nas boli. In vem, da nam je težko. Vendar le tako, da spregovorimo javno o naši bolezni, lahko naredimo povsem novo potko, po kateri bodo potem lažje hodili tisti, ki se bodo z enakimi ali podobnimi težavami srečali tudi za nami.

Ne tako davno sem se z veliko težavo dobila na kavici s krasno in zelo duhovno osebo, in sva se veliko pogovorili o življenjskih izkušnjah. Želela si je izvedeti čim več o moji bolezni, o tem, kako se počutim in kako vidim sebe v daljni prihodnosti. Vse lepo in prav. Do takrat, ko je napočil trenutek, da odgovorim na vprašanje, kje se vidim v prihodnosti. Tu se mi je zataknilo. In sem bila tiho.

Vedela je, da pišem knjigo in da počasi napredujem. Vedela je tudi, kako težko mi je sedeti za računalnikom. Vedela je, da se tudi sama veliko ukvarjam z duhovnostjo in da vsak dan iščem nove razloge za to, da vsakič znova zaplujem v nov dan. Pozna me in ve, da skoraj nikoli »ne vržem puške v koruzo«, vendar tudi dobro ve, da napočijo dnevi, ko bi najraje zaspala in se ne zbudila.

Ko sva se srečali, je bil eden tistih dni, ko sem bila sita duhovnosti in pozitivnega razmišljanja, ko sem bila na robu obupa in v ničemer nisem videla nobenega smisla, zaradi katerega bi bilo vredno vztrajati. Nekaj časa me je poslušala v tišini in mi potem, po tehtnem premisleku, povedala: »Poglej, je že res, da si bolna. Enako tako je res, da boš enkrat zdrava, ali pa tudi ne. Četudi nikoli več ne boš zdrava in ne boš dobila svojega življenja nazaj, imam občutek, da je morda smisel tvojega življenja v tem, da če že ne moreš pomagati sebi, vsaj poskusiš pomagati tistim, ki pridejo za teboj, da jim ne bo treba hoditi trnove poti, ki si jo prehodila ti. Dokončaj knjigo, ki jo pišeš, mogoče bo tudi ta majhna priloga vašemu prizadevanju za bolj zdrav jutri nekemu pomagala. Samo, prosim, ne odnehaj.«

In sem pisala naprej. Tako se je rodila moja knjiga z naslovom Zame je že jutri predaleč (Fibromialgija, moja nevidna spremljevalka). Majhna, v umetniškem pomenu precej nepomembna in po lastni želji anonimna. Rojevala se je počasi nekaj let, včasih je v besedah bilo veliko solz, včasih pa je med vrsticami odmeval tudi smeh ..., podobno kot v življenju samem, ki ni stikano le iz lepih, temveč tudi iz manj lepih in precej bolečih zgodb.

Hkrati s knjigo je nastajal tudi moj blog s nazivom »Fibromialgija ni le v naši glavi«, ki ga obiskuje veliko število ljudi. Srčno upam, da bo nekaj od tega vsaj mala kapljica, ki bo ustvarila reko, po kateri bomo hitreje pluli proti našemu skupnemu cilju – to pa je razumevanje, zdravje in v končni fazi – sprejemanje.

In ravno zaradi sprejemanja si bom »sposodila« besede, ki sem jih napisala na forumu: Zdaj je priložnost, da povem:

- mi nismo čudni, mi smo le drugačni;
- mi nismo lenobni, temveč smo bolni;
- ne prizadevamo si za bolniški stalež, temveč za priložnost, da nam ni treba zaprositi zanj;
- ne prizadevamo si za upokožitev, ampak za možnost, da bi lahko čim dlje delali in da se nam ni treba bati za svojo prihodnost;
- nismo namišljeni bolniki, naše bolečine so resnične;
- ne želimo si eksotičnih diagnoz, radi bi le živeli življenje brez bolečin;
- nismo težavni in naporni in ne iščemo le pozornosti, vse kar si želimo je, da bi drugim lahko sledili;
- ne pričakujemo, da nas tolažijo in jokajo z nami, vendar bi radi videli, da nas ne etiketirajo in nam verjamejo na besedo ...

Pravzaprav si želimo tako malo: da se nam ni treba opravičevati za tisto, česar nismo krivi! Nismo krivi za svojo bolezen in ni „vse le v naši glavi“. Pa tudi če bi bilo, bolečine so za nas še kako resnične in nismo prosili zanje. Prišle so same in nas prisilile, da se naučimo živeti z njimi, vsak sleherni dan našega življenja, štiriindvajset ur na dan, brez počitka. To ni lahka naloga. Zdi se mi celo ena najtežjih, ki jo moramo sproti reševati, ne da bi vedeli, kdaj in ali bo sploh končana. In kar dobro nam gre, ne glede na to, kar morda nekdo misli ali govori. Premoremo celo nasmešek, veselje in življenjsko radost, na kar smo lahko ponosni. Čeprav večino časa prebijemo v senci, še vedno vidimo sonce.

Tudi sedaj, ko pišem te besede, sem precej utrujena in razbolela, toda pokonci me še drži neverjetna trma in želja, da svetu sporočimo, kako se dejansko počutimo. Mogoče bo jutri moja ali vaša hči lažje uresničila svoje sanje, če se ji ne bo treba ukvarjati z nenehnim dokazovanjem in prepričevanjem svoje okolice, da ni »čudna, temveč je le drugačna«. Kot mati srčno upam, da bodo naši otroci zdravi in da jim tega nikoli ne bo treba, toda kljub temu čutim močno potrebo, da tudi sama nekaj naredim in vsaj na ta način pustim majhno drobtinico za seboj, eno drobtinico, mogoče nepomembno, vendar slišno.

Vsem skupaj še enkrat srčno želim čim več sonca in čim manj senc.

Gordana