



Blog: Zen op de trafilift

Auteur: Marloes de Wit

Soms heb ik zo'n dag. Zo'n dag dat ik geneigd ben mezelf voorbij te rennen. Voor je het weet is het elf uur 's ochtends en ben je leeg voor die dag. Tegenwoordig heb ik dat al wel vroeg in de gaten en kan ik mezelf een halt toe roepen. En als ik op zo'n dag naar boven ga - omdat ik nog even snel wat wil halen... - dan neem ik de traplift. Want die heb ik sinds een jaar of twee. En daar heb ik dan even een zen-momentje op, want echt snel gaat die traplift niet. Maar het geeft me zo wel een moment om even diep adem te halen. Waar was ik nou helemaal mee bezig, waarom doe ik alles achter elkaar en hoe wil ik dat de dag verder is?

Die traplift kwam er na enige aarzeling, dat snap je. Die had ik niet nodig, ik kan traplopen. Net zoals ik kan lopen, maar ik heb ook een loopfiets. Want ik kan dan wel lopen, maar niet heel ver, dat kost me veel kracht en dus energie. En die loopfiets geeft me de vrijheid om te gaan waar ik wil. En zo kan ik dus ook traplopen. Ik kom best boven, en ook weer beneden, maar als ik dat een paar keer doe, dan moet ik andere dingen laten.

Toen ik net wist dat ik een vorm van myasthenie had, nu zeven jaar geleden, was ik al een paar jaar bezig met minder kunnen. De neuroloog raadde mij een revalidatiecentrum aan om me op weg te helpen. Bij het revalidatiecentrum waren ze van hele goede wil, maar ik kon het er niet vinden. Er naar toe gaan, oefeningen doen en uitbreiden én dan weer terug, slurpte alle energie voor die dag weg bij me.



(Illustratie: Pixabay)

Confronterend lijstje

Waar ik wel wat mee kon, waren de gesprekken met de ergotherapeut. Het maken van lijstjes van wat je doet, en welke energie het je kost. Simpel, maar verhelderend. En confronterend. Verduidelijkend omdat het liet zien dat ik alle kleine activiteiten, die ik nu ook op moest schrijven, eerder niet meetelde. Ik vouwde de was op, dat was een activiteit. Maar dat ik daarvoor naar boven moest met de trap, telde ik bijvoorbeeld niet mee.

Ik plande te weinig rustmomenten en ik mocht ook pas rusten van mezelf als ik genoeg gedaan had. Daarbij kwam ik er achter dat ik weinig 'leuke' dingen deed, omdat ik vond dat eerst andere taken klaar moesten zijn. En zo ontdekte ik nog veel meer. Het maken van lijstjes, en zo al mijn activiteiten inzichtelijk maken, is iets wat ik af en toe nog weer tevoorschijn haal. Ik doe dat als ik het gevoel heb dat ik er even niet meer uit kom. Dat ik veel meer wil dan dat er lukt.

Vermoeidheid is grillig

Waar ik ten tijde van de revalidatie nog niet aan wilde, maar wat mij toen ook niet echt verteld is in mijn beleving, is dat vermoeidheid en verminderde energie toch twee belangrijke verschijnselen zijn van myasthenie. Tegenwoordig komt er meer aandacht voor de vermoeidheid gelukkig. Een goed voorbeeld is het onderzoek van professor Verschuuren. Ik vind dat heel erg fijn. Ik betrap mezelf er wel op dat ik het lees en denk 'Ja, maar dat wist ik toch al, dat probeer ik toch uit te leggen tijdens controles'.

Want het is een vermoeidheid die onvoorspelbaar en grillig is. En een verschijnsel dat in het begin ondersneeuwt bij de andere verschijnselen waar iemand met een spierziekte mee te maken krijgt. Dan ligt de focus vooral op: Waaraan merk je dat je spieren het minder goed doen? Hoe doen medicijnen het?, et cetera. Na verloop van tijd komt de vermoeidheid meer om de hoek kijken. Ik denk ook dat dat komt omdat je in het begin nog wel reserves hebt van vóór je spierziekte. Die reserves worden met de tijd kleiner en raken soms ook op. Dat is vaak het

moment dat duidelijk wordt dat het zo niet langer kan. Bijvoorbeeld omdat je werkgever dat zegt of omdat je kinderen vragen waarom je niet meer helpt op school. Of misschien omdat je te vermoeid bent om andere afspraken te maken tijdens de werkweek en dat je weekend alleen nog maar bestaat uit bijkomen en opladen.

Grenzen leren kennen

Bij revalidatie leer je je grenzen kennen. Je leert dat op het moment dat je een grens voelt, je eigenlijk al te lang bent doorgedaan. Ook leer je dat het dus de kunst is om te stoppen als het nog goed gaat. En dat is moeilijk, heel erg moeilijk soms. Daarbij zou het voor de duidelijkheid fijn zijn als die grenzen iedere dag hetzelfde zijn. Dan kan je, ook als je beperkt bent in je energie, toch plannen en afspraken maken. Maar dat is natuurlijk niet zo, want je energieniveau fluctueert en is de ene dag veel beter dan de andere. Dat is bij iedereen zo, maar bij iemand met myasthenie was het al laag en dan valt fluctuatie veel meer op.

‘OP HET MOMENT DAT JE EEN
GRENS VOELT, BEN JE EIGENLIJK
AL TE LANG DOORGEGAAN’

Ik weet dat als ik een middagje uit ga, dat ik de dag(en) erna niks of weinig waard ben qua energie. Dat is oké. Nou ja niet oké, maar daar ben ik inmiddels aan gewend. En ik weet wat ik moet doen dan: niks, rusten. Dan baal ik soms, maar er staat tegenover dat ik een leuke dag had. Dat maakt het het waard.

Fluctuatie energieniveau

Maar je energieniveau is grillig en op sommige zaken heb je geen invloed. Dan kun je niets anders doen dan je er aan overgeven. Zo is het normaal geworden dat iedere dag douchen niet altijd lukt. Ook blijkt dat opstaan en ontbijt maken op sommige dagen al een hele prestatie is. Daarna kan je maar beter even weer gaan liggen, want anders kom je jezelf onherroepelijk nóg meer tegen. Dat betekent dan bijvoorbeeld dat de was, die er al drie dagen ligt om opgevouwen te worden, blijft liggen. En een gemaakte afspraak moet dan misschien wel worden afgezegd. Of, als dat niet kan omdat er een tandartsafpraak staat, dan kost het extra energie. En dat is allemaal geen ramp, maar hierdoor zijn er weinig dagen dat je niet geconfronteerd wordt met het feit dat je een spierziekte hebt. En dat vraagt wat van je.

Die fluctuatie van je energieniveau blijft het moeilijkst voor mij. Ik maak tegenwoordig alle sociale afspraken onder voorbehoud. Ik leg uit dat ik op de dag zelf kijk hoe het gaat en of de plannen moeten worden aangepast. Deze manier werkt voor mij en geeft mij ook rust. Als het niet kan, hoeft het niet. En moet ik afzeggen, dan vind ik het vervelend, maar makkelijker dan eerder. Het kan dus vaak wel anders, maar het vraagt om aanpassen. Ook van je eventuele partner, kinderen, familie en anderen in je sociale netwerk. Ik denk dat open en duidelijk zijn goed is, en het makkelijker maakt. Maar het is niet altijd leuk.

Mooie dingen

Maar grenzen qua energie aangeven, levert ook mooie dingen op. Zo kan ik extra genieten van zaken die wel kunnen. Ik ben me dan veel bewuster dat het kan en dat dat heel fijn is. Zo vorm ik hele dierbare herinneringen, waar ik lang op kan teren. Dit besef kwam niet vanzelf - en op slechte dagen is het soms even diep graven - maar het is er wel. En daar kan ik dan ineens aan denken, op die traplift naar boven...



(Eigen foto Marloes)