

# Je leven uitbalanceren – Column

*door Marleen*

Mijn leven leven hangt aan elkaar vast met hulpmiddelen, niets is meer vanzelfsprekend. Mensen zien het niet dat ik slechte controle heb over mijn rechter been, dat ik dagelijks heel erg veel pijn heb, dat ik super moe ben en vaak 's middags verplicht moet slapen, dat als ik iets doe het effect heeft op alles wat ik de rest van de dag nog kan doen... Het eventjes wat doen is niet meer eventjes, nooit meer eventjes, of voorlopig niet en voorlopig is een lange tijd en misschien wel altijd..

## **Krukken, rollator en een rolstoel**

Ik ben altijd graag bezig en toen ik me ook een stuk beter ging voelen door de B12-injecties wilde ik weer naar buiten, wandelen met Damaris, zelf boodschappen doen,



lekker de tuin in, dagjes op pad, foto's maken. Helaas werd me al snel duidelijk dat mijn hoofd dat allemaal graag wilde, maar mijn lichaam nog lang niet zo ver was.

## **Rollator**

Dus dan maar met een rollator met Damaris wandelen, maar dat ging niet lang goed. Tijdens de tweede of derde wandeling zakte ik toch weer door mijn rechter been en daar ging ik... Rollator vloog vooruit, ik ging vooruit omdat ik hem nog vast had en klaboem, daar lag ik op de grond, een zeer pijnlijke ervaring. Met veel moeite kroop ik overeind en strompelde al

zittend op de rollator naar huis met dikke tranen over mijn wangen.

### **Krukken**

Je zult het wel snappen, de rollator werd ingeruild voor krukken. Het kost vele malen meer energie (en uiteindelijk, na vele weken en maanden ook overbelaste polsen, armen en schouders), maar als ik door mijn been zou zakken leun ik nog op mijn krukken en die 'rollen' niet zomaar onder me vandaan. Damaris vond het maar niets. Ze is zo bang voor die krukken, dus aan de lijn lopen was voor ons beiden niet meer veilig, want dan 'rolt' mijn kruk niet weg, hij wordt gewoon onder me vandaan getrokken. Dus dan moet Damaris maar los mee lopen. Gelukkig luistert ze kei goed en loopt ze netjes los naast me mee, en dit inmiddels al maanden.

### **Rolstoel**

Van oma had ik nog een rolstoel staan, een simpele, zware, veel te grote transferrolstoel, maar ach het was beter dan niets. Daarmee ging ik naar afspraken in het ziekenhuis, maar ook samen met Dave er op uit. Hele dagen ging niet en Dave moest me echt wel duwen als we buiten met het ding op pad gingen, maar we deden soms weer leuke dingen. Inmiddels heb ik sinds 31 december 2019 een hele mooie Ferrari, knal rood en als ik rond hoepel helpt een motortje in de wielen dat ik niet zo benauwd ben tijdens het rollen en ik meer energie over hou eind van mijn dag.

Of ik altijd gelukkig was hiermee??? Nee echt niet, het is behelpen en soms was ik echt super opstandig en heel erg boos, want door een paar suffice niet oplettende artsen heb ik dit!

Tas vol, dat betekent dat ik naar de kassa moet. Tja, één van de vele dagelijkse/wekelijkse bezigheden. Iets wat ik vroeger eens in de week deed en een enkele keer een tweede keer in de week, maar nu, hoe doe je dat met krukken??? Een tas over mijn schouder, daar de boodschappen in doen terwijl ik op mijn krukken de supermarkt door scharrel. Het is een hele klus,

maar het lukte. Het heeft me heel bewust leren boodschappen doen, wat heb ik echt nodig de komende dagen. Na een aantal weken werd ik er steeds handiger in en ben ik blij dat ik dat zelf weer kan. De grote zware boodschappen, tja, dat moet ik Dave vragen, maar alles wat ik zelf kan, doe ik graag zelf.

Thuis is het huishouden ook een dingetje, dat is lastig. Ik kan niet veel doen en dan heb ik al kei veel pijn en weinig tot geen controle over mijn been, hoe los ik dit op? Kleine dingetjes op een dag doen en vooral niet te veel willen. En wat is belangrijk en wat niet? Het is niet super, maar samen redden we het wel een beetje. Gelukkig is er op een gegeven moment wel een oplossing gekomen, maar daar later meer over!!!

### **'Stel je niet zo aan'**

Je omgeving, dat is een stuk ingewikkelder, want je ziet echt niets aan me en toch functioneer ik niet zoals een gezond mens functioneert. Vaak kreeg ik te horen: 'Maar dat kun je toch wel even doen? Zoveel energie kost het toch niet? Dat kan toch geen pijn doen? Dat kan toch wel wat sneller?' Of nog erger: 'Stel je niet zo aan!'

Gek werd ik er van, met als het gevolg dat ik weer zo opstandig werd dat ik ook dacht dat ik me aanstelde en het allemaal maar gewoon moest kunnen, gevolg: Ik 'vloog' door het huis om alles schoon te maken met als gevolg dat ik viel. Of ik ging toch 'gewoon' alle afspraken aflopen met als gevolg dat ik een hele avond en nacht lag te creperen van de pijn en niet kon slapen. En nog erger, gewoon 'even snel' de trap af rennen als de deurbel gaat, want anders is de postbode weer weg.



Dat laatste heeft uiteindelijk geresulteerd tot nog een val van de trap. Daar was ik zo klaar mee! Dus nu, als ik boven ben, hangt er een mooie in-de-kreukels-liggende-slakken-bordje bij het raam. Hierdoor weten de bezorgers en andere mensen aan de deur dat ik thuis ben, maar dat het net iets langer duurt voor

ik beneden ben. De reacties zijn echt geweldig, de meeste bezorgers zijn er heel erg blij mee, sommigen hebben zelfs een foto gemaakt om dat ze hem zo leuk vinden. Een enkele bezorger vindt het nog te lang duren en is dan toch weg als ik aan de deur kom, dat is dan maar zo, niet meer druk om maken. En verder alle andere mensen die aan de deur komen geven en maken er leuke complimentjes over.

Natuurlijk snap ik het ook wel, het is ook moeilijk of misschien zelfs niet te bevatten. Zo loop ik in huis meestal zonder hulpmiddelen, loop ik buiten met krukken en soms een heel klein stukje zonder en dan zit ik weer in de rolstoel... Maar dat is niet omdat ik me aanstel! Het heeft alles te maken met de afstand, hoe ik me voel, wat ik ga doen en nog moet doen, met andere woorden: balanceren.

### **Op een zijden draadje**

Gelukkig heb ik hele lieve mensen leren kennen via een B12-groep op Facebook en heb ik daar geleerd hoe ik dingen beter

kan uitleggen aan mensen die er niets van snappen, maar ook wat B12 met je lichaam doet en wat de gevolgen zijn als je je niet netjes aan de nieuwe leefregels houdt.

En toen mijn leren-omgaan-met-de-pijn-traject startte heb ik nog veel meer geleerd over hoe ik het beste alles kan doen en dat overbelasten echt niet goed is en onder belasten ook niet. Ik loop dus hele dagen op een zijden draadje te balanceren met een ouderwetse weegschaal die op de milligram na precies gelijk moet zijn. Is dat niet zo, dan verlies ik mijn evenwicht en dat veroorzaakt veel pijn en vermoeidheid.

Inmiddels zit ik al een jaar in de B12-groep op Facebook, ben ik al ruim een half jaar bezig met het leren-omgaan-met-de-pijn-traject en die twee hebben me al zo veel gebracht! Natuurlijk val ik echt nog wel eens van mijn zijden draadje, soms bewust, soms onbewust. Gebeurt het bewust, dan weet ik vooraf eigenlijk al dat ik het (nog) niet kan, maar ik wil dan zo graag dat ik het er voor over heb. Ik zorg dan dat de dagen daarna ik mijn rust pak en vooral veel in bed lig of op de bank. Maar soms gaat het ook onbewust, dan komt er iets tussen om een dag waar ik geen rekening mee heb gehouden, of ik denk dat ik iets kan, maar eigenlijk kan het dus nog niet.

Vooraf bij het laatste, het onbewust van mijn zijden draadje af vallen, daar ben ik nu druk mee aan het leren. Ik moet gaan leren om maar 60 procent van mijn energie te gebruiken op een dag, want dan hou ik nog 40 procent over voor onverwachte dingen. Als die er niet zijn, dan kan ik genieten van iets extra's voor mezelf die dag. Ik kan je vertellen, dat is echt zo super kei moeilijk!!!

Dus mochten er lezers zijn die hier de geniale oplossing voor hebben; ik lees ze graag van jullie!! Gelukkig heeft het leren balanceren op een zijden draadje wel mijn leven weer redelijk op de rit gebracht.

Ik ben al begonnen met mijn volgende blog, die gaat over onze vakanties in het voorjaar en zomer van 2019.