

Minka – Chronische slapeloosheid

“Een buurvrouw, onderweg van de AH naar huis met de boodschappentas nog in de hand, belde aan. Ze zei dat ze geraakt was door mijn verhaal. Gister op een picknickkleed achter onze tuinen vertelde ik over mijn aandoening, terwijl onze kinderen samen speelden. En nu zat ze ermee in haar maag omdat ze zo graag wilde helpen, maar niet wist hoe. Het vertederde me dat deze, toch eigenlijk soort van vreemde, buurvrouw een oplossing zocht voor mijn jarenlange probleem.

Toen ze vroeg hoe ik vannacht had geslapen en hoe ik dan deze dag doorkwam die al om 03:00 uur vannacht was begonnen, zag ik een soort wanhoop in haar ogen. In die van haar nota bene! Ik realiseerde me dat deze abnormale situatie blijkbaar zo normaal voor me is geworden dat ik die wanhoop zelf al niet meer ervaar. Haar erkenning voor hoe zwaar de gevolgen van mijn aandoening zijn, overviel me. Het ontroerde me.

Ik praat niet vaak over mijn slaapstoornis. Buiten mijn inner circle weten maar weinig mensen ervan. Of ze weten er globaal wel van, maar weten niet wat het betekent. Het vertellen is te confronterend voor me. Bovendien weet ik dat ik op weinig begrip hoef te rekenen. Chronische slapeloosheid wordt zwaar onderschat en ook te weinig erkend als een aandoening



waar je zelf niets aan kunt doen. Elke keer als je dat weer merkt aan je omgeving, voel je je intens eenzaam en dat doet vreselijk zeer. Soms is het dan maar beter om het onbespreekbaar te laten. Dus wanneer iemand zo onverwacht en uit zichzelf even heel goed ziet wat je doormaakt en dit serieus neemt, zet dat plotseling een boel in beweging. Het is dubbel; de warmte die dit brengt, geeft tegelijk ook iets kouds. Want wat zegt het dat deze erkenning zo ongewoon voelt? Betekent dat niet eigenlijk dat ik het niet meer gewend ben en ook niet meer verwacht?

Lotgenoten

Daarom deel ik hier en nu mijn ervaring met chronische slapeloosheid. Ik gun ieder ander een stukje herkenning en erkenning, niet omdat dit iets oplost, maar omdat het helpt. En wie weet durven mijn lotgenoten dit te laten lezen aan hun omgeving en worden ze dan serieuzer genomen, krijgen ze wat

meer begrip voor alles wat niet meer (vanzelfsprekend) kan en respect voor wat allemaal wél lukt (want het kost mijn lotgenoten een stuk meer moeite dan wie gezond is).

Minka: 36 jaar, alleenstaande moeder van een dochter van 5, na altijd gewerkt te hebben nu vanuit de WW de ziektewet in en sinds kort weet ik dat waar ik al bijna 3 jaar tegen strijd een naam heeft: chronische slapeloosheid. Ik probeer nu te accepteren dat dit niet een tijdelijk ongemak is waarbij allerlei factoren een oorzaak of oplossing kunnen zijn, maar een chronische aandoening die mij op alle fundamentele aspecten van het leven pijnlijk beperkt. Ik weet vandaag niet eens meer hoe het voelt om 2 nachten achter elkaar 7 uur te slapen, laat staan 7 uur ononderbroken.

Slaap gemiddelde: 4/5 uur per nacht met regelmatig een periode van 2 of 3 uur per nacht, soms 0 uur en eens in de zoveel tijd een enkele nacht van 6 of 7 uur.

De nacht als vriend en vijand

Plop! Wakker. Dat wil zeggen; mijn hoofd is wakker, maar mijn lijf slaapt verder. Mijn ogen bijvoorbeeld, die weigeren mee te doen met mijn hoofd (en gelijk hebben ze). Ze zitten echt dicht, als een soort vacuüm gezogen. Maar op den duur, wanneer ik weet dat het echt niet meer gaat gebeuren, wil ik toch weten hoe laat het is. Één van mijn twee ogen moet er dan aan geloven en dat is altijd de rechter. Ze protesteert vooral door te prikken. Het raampje boven mijn slaapkamerdeur is zwart, dus donker, dus nacht. Een blik op mijn mobiel: 02:30 uur. Dit tijdstip geeft mij altijd hoop. Heel gek eigenlijk, want de ervaring leert al jaren dat 02:30 net zo goed 05:00 uur kan zijn, ik val echt niet weer in slaap. Maar hoe vroeger ik wakker word, hoe meer hoop ik heb, want er is dan nog echt wat te winnen. En hoop is fijn, ook al is hij vals.

Van 02:30 tot 07:00 uur lig ik in bed (bij mij helpt uit bed gaan niet, dat heb ik natuurlijk al geprobeerd). Ik draai af en toe. Ik ontspan me altijd en houd mijn hoofd leeg. Helaas

maakt het niet dat ik weer in slaap val. Dus dan maar aan leuke dingen denken. Maar als ook dit niet helpt, kan ik de rest van alle gedachten niet langer tegenhouden. Eerst komen de nuttige dingen die ik sowieso nog moest overdenken en regelmatig heb ik creatieve uitspattingen die voor de volgende dag best handig zijn. Meestal, dat is altijd na 05:00 uur, word ik even verdrietig. Dit is namelijk het keerpunt.

Met de wetenschap dat mijn dochter tussen 06:00 en 07:00 uur uit bed komt, weet ik zeker dat het na 05:00 uur geen zin meer heeft om het nog te proberen. Ik heb opnieuw verloren van de nacht. Zoals al drie jaar lang. Ik ben dan verdrietig om hoe het leven is, alles wat ik kwijt ben en mis. Al besef ik me zelfs tijdens verdriet ook goed wat ik wel heb hoor, zoals mijn dochter en mijn moederschap. Maar ondanks dat dit het belangrijkste is om te hebben en te houden, ben ik wel heel veel kwijtgeraakt. En het lijkt er elke volgende ochtend meer op dat ik het ook nooit weer terug krijg.

Mijn dochter zingt zichzelf wakker. Het zijn de eerste geluiden van de dag. Mijn verdriet maakt direct plaats voor opluchting. De nacht is eindelijk voorbij. Het is geweest, er is nu niets meer aan te doen. Ik hoef nu niet meer te strijden om te slapen of verdrietig te zijn omdat dit niet lukt en om alle gevolgen dat dit heeft. Zo is de nacht 's nachts mijn allergrootste vijand. Maar, vijand of niet, terwijl ik mijn vermoeide lijf uit bed sleep (soms letterlijk), kijk ik direct alweer uit naar de volgende. Want de rest van de dag is het toeleven naar de volgende nacht, eigenlijk hetgeen dat me op de been houdt. Het verstrijken van de uren dichterbij naar 22:00 uur is een zegen. En zo is de aankomende nacht overdag eigenlijk mijn beste vriend.

Kleine wereld

Sociale dingen, waarvan er steeds minder zijn, zijn even leuk als dat ze confronterend zijn. Het zien van het gemak waarmee het een ander afgaat bijvoorbeeld. Dat gemak is er voor mij niet meer, maar ik weet nog wel precies hoe dat voelt. Ook

confronterend is het wanneer je steeds over je grenzen gaat als je koek al op is en alleen de kruimels nog voor je liggen, maar je wil en zal blijven tot het einde. Wat nooit lukt.

Elke dag om 14:00 uur sta ik bij het schoolplein om mijn dochter van school te halen en een fantastische moeder te zijn. Alles wat ik heb, stop ik daar in. Twijfel jij wel eens of je een goede ouder bent? Ik nooit. En daar ben ik trots op. Maar, het kost me dan ook alles. Het gebrek aan energie door ernstig en aanhoudend slaaptekort maakt dat dingen die voorheen (en voor een ander nog steeds), peanuts en vanzelfsprekend waren, nu niet meer lukken. Dat heeft grote gevolgen voor mijn leven. De ochtend besteed ik aan huishouden, boodschappen, een wandelingetje maken, af en toe als hulpmoeder een uurtje of twee helpen op de school van mijn dochter (ook al kan ik daarna dan niets meer) en wanneer het kan ben ik creatief bezig met iets opbouwen voor mezelf (om iets positiefs te doen, me trots en blij te voelen, om iets leuks te kunnen vertellen aan de mensen om me heen en bovenal om toch nog mee te doen in de maatschappij).

Met zo weinig energie moet ik mijn huishouden verdelen over meerdere dagen, dus tijd over is er nooit. En er zijn ochtenden, elke week, waarop ik even instort. Dan kan ik niets anders dan mijn rust pakken om op te laden voor het tweede deel van de dag, zodat mijn dochter en ieder ander niets aan me zal merken. Vriendjes zijn ook altijd welkom om te komen spelen, ik ben echt 'de leuke moeder van'. En haar zwemles zal ik nooit overslaan, hoe kapot ik ook ben.

Frustrerend

Maar het is vreselijk frustrerend, want ik wil natuurlijk ook gewoon zo'n geweldige alleenstaande moeder zijn die naar haar werk fietst wanneer ze haar kind naar school heeft gebracht, daar onmisbaar is de hele dag en dan op de terugweg boodschappen mee neemt en alle andere dingen doet die ik ook doe, maar dan óók nog even met haar vriendinnen afspreekt 's avonds en daarna zelfs nog op date gaat, ofzo. En natuurlijk

gewoon naar elke verjaardag kan waar ze voor wordt uitgenodigd, etentjes en lunches plant, vriendschappen onderhoudt, gewoon alle afspraken nakomt, vakanties boekt, alles doet wat ze wil en zich nergens door laat beperken... zo'n vrouw. Je weet wel, zo eentje die ik ook was tot mijn 33e.

Behalve de grote impact op het sociale leven, heeft zo weinig slaap ook veel andere gevolgen. Je concentratie gaat erg achteruit bijvoorbeeld, net als dat je geheugen afneemt. Je kunt ook last van stemmingswisselingen krijgen. Bij mij valt dit gelukkig mee, op in het verleden wel eens een grote dip na, heb ik alleen door de vermoeidheid wel eens een labiel moment en huil ik onder de douche. Ik heb heel veel last van hoofdpijn, dagen, soms weken achter elkaar. Af en toe loopt de hoofdpijn uit op een heftige migraine aanval. Mijn weerstand is zo laag dat ik me vaker niet fit voel dan wel en bovendien heb ik door de lage weerstand chronische ontstekingen, die zich uiten in ontstoken cystes; onderhuids groeiende bultjes die uiteindelijk weggesneden moeten worden. Als ik er eentje weg heb laten snijden, komt er direct op een andere plek een nieuwe. Dus ik wacht er zolang mogelijk mee om het aantal littekens te beperken. Inmiddels heb ik er 5 gehad en groeit nummer 6 gestaag verder in mijn hals.

Ook heel vervelend is de gewichtstoename die hand in hand gaat met slaapttekort. En nee, dat komt niet door teveel eten. Van bepaalde hormonen wordt teveel aangemaakt en van andere te weinig, wat er voor zorgt dat je dik wordt. En dat niet alleen, je lijf maakt het je vrijwel onmogelijk om af te vallen wanneer je te weinig slaapt. Dus ook met de fysieke en mentale klachten die bij overgewicht horen, moet je dealen wanneer je een slaapstoornis hebt. Het maakt verdrietig wanneer je jezelf niet herkent op foto's, filmpjes of zelfs in de spiegel. En het frustrreert enorm, wanneer afvallen als een onbegonnen zaak wordt bestempeld door de wetenschap.

Mijn wereld wordt steeds kleiner. Logischerwijs doordat ik nu niet in staat ben om te werken en de energie niet heb om

optimaal te investeren in mijn vriendschappen. De beperkingen die kleven aan mijn aandoening knagen steeds een stukje weg van mijn wereld. Ik wilde nu zeggen: omdat ik niet vooruit kan plannen... Maar dat klinkt nog teveel naar hoe het was; namelijk dat ik niet weet wanneer ik weer beter ben en dus niet vooruit kan plannen.

Waarheid

Wat de waarheid is: er zijn twee redenen waarom ik niet in staat ben om te werken/een normaal actief leven te leiden/met mijn vriendinnen een vakantie te boeken/te beloven dat ik bij dat vrijgezellenfeest ben/kom logeren over een paar weken/mee op stap kan dat ene weekend/op verjaardag kom die zaterdagavond etc. De eerste is dat ik er simpelweg de energie niet voor heb. Als ik mijn dochter op bed breng, trek ik direct ook mijn pyjama aan, plof ik op de bank en is de tv of een tijdschrift het enige waar ik nog aandacht voor kan hebben.

De tweede reden is dat ik genoodzaakt ben om me te houden aan alles dat een goede nachtrust stimuleert, ik leef de slaaphygiëne zorgvuldig na zodat het aan mij nooit zal liggen. Maar dit betekent ook dat ik elke avond op dezelfde tijd naar bed moet, elke ochtend op dezelfde tijd eruit, niet rook, na 14:00 uur alleen nog maar kamille thee drink en na 19:00 uur helemaal niets meer, dat ik absoluut geen alcohol neem, matig ben met koolhydraten, elke avond voor het slapen bepaalde dingen eet die stoffen bevatten om goed te kunnen slapen, 's avonds op vaste tijden iets op mijn tong spray en gedurende de dag magnesiumcitraat slik, voor het slapengaan beeldschermen vermijd en poog om de juiste lichaamstemperatuur te bereiken voor ik in bed stap.

Probeer dit allemaal maar eens te combineren met al die leuke activiteiten. En, daar komt bij dat wanneer ik mijn slaapkamer deel met een ander, ik gegarandeerd de hele nacht over sla. Een ander trekt dat wel weer recht de nachten erna, maar voor mij is dat een onoverkomelijk gat bovenop een hele grote

achterstand. Dus, dat is ook geen optie. Afschuwelijk toch? Als ik het zo typ voelt het net of ik het over een ander heb, waar ik gelijk medelijden krijg. Dit is mijn leven niet. Dit mag mijn leven niet zijn. Maar toch is het zo.

Onzichtbaar

Maar ook en misschien zelfs nog meer, wordt mijn wereld steeds kleiner omdat mijn aandoening onzichtbaar is. Ik neem het niemand kwalijk, want behalve dat er niets aan me te zien is, is er verder ook weinig over bekend en daar waar weinig over bekend is, wordt al snel een wenkbrauw voor opgetrokken. Uit schaamte en om er niet aan toe te willen geven, roep ik het natuurlijk zelf ook niet van de daken, dus ook ik informeer mensen niet genoeg misschien.

Het valt me de laatste tijd op dat mensen er niet (meer) naar vragen, naar hoe het gaat met mijn slaapprobleem, naar hoe ik mijn dagen doorkom, dat soort dingen. Ik krijg wel vragen als: en, lukt het al wat met werk vinden? Of: maar waarom ben je zo laat dan als je alle tijd had vanmorgen? Voor mij betekenen dit soort vragen dat de mensen om me heen geen idee hebben wat er met me aan de hand is.

Het zou ongetwijfeld anders zijn als ik in een rolstoel zat. Ik krijg ook goedbedoelde adviezen als: ga lekker veel bewegen, intensief sporten is echt heel goed voor je! Of: jij moet gewoon weer aan het werk, onder de mensen, je nuttig maken, dan ben je zo weer de oude. Zulke adviezen spreken uit dat mijn probleem niet bepaald serieus wordt genomen. Sommige mensen herhalen hun adviezen zo vaak, dat ik me wel eens afvraag of ze daarna ook zullen denken: nou, ik heb mijn best gedaan hoor, dan moet je het zelf maar weten. Alsof ik gewoon niet wil zien dat de oplossing toch zo simpel is en voor het grijpen ligt.

Het lijkt soms alsof mensen maar niet kunnen of willen geloven dat ik echt ziek ben en er ook echt niets aan kan doen. Maar het allerergste zijn de insinuaties dat het wel wat meevalt. Dan is het net of ik dat lulletje rozenwater ben, die als

enige nog niet heeft uitgevonden hoe het moet. Zoals: gewoon je ogen dicht doen en aan iets leuks denken, dan val je zo in slaap. Of opmerkingen als deze: oh dan kunnen we elkaar de hand schudden, want ik ga ook steeds veel te laat naar bed. Alsof ik de keuze heb en zelf de verkeerde maak.

Ik merk aan mezelf dat ik de laatste tijd stop met zeggen dat ik wel graag zou willen, maar het door mijn aandoening gewoon niet kan. Ik ben bang dat ik ze vermoei. Dat ze zullen denken: oh ja daar heb je haar weer, is ook zo, ze heeft moeite met slapen, guttagutagut. Ik zet het vanaf nu maar op de weegschaal: wat is makkelijker voor mijn omgeving en voor mezelf, een smoesje of de waarheid?

Verliezen en opstaan

Na 3 jaar positief aan elke mogelijke oplossing beginnen, psychologen, healings, alternatieve middeltjes, boeken geschreven door wetenschappers, een jaar lang elke dag medicatie, een online slaapcursus, massage, supplementen, sporten, een lifestylecoach en een apotheek aan ook de allerzwaarste slaapmiddelen in mijn keukenkastje, heb ik geleerd dat dit alles uiteindelijk mijn aandoening niet verholpen heeft. En nu geef ik het op, want vechten kost namelijk ook energie. Ik blijf hopen op anders, maar ik accepteer nu dat dit het is. Dat mijn leven op mijn 36e is zoals het nu is, maakt me heel verdrietig. Dat ik steeds minder vriendinnen heb, steeds minder uitzicht op werk, me niet meer kan verheugen op een avond stappen, vooruit plannen geen optie is, niet met plezier kan uitkijken naar dingen die wel plezierig zouden moeten zijn, me schaam voor alle beperkingen door en gevolgen van mijn aandoening, blijvend te maken heb met onbegrip en me zo ellendig moe voel dag in, dag uit. Vreselijk. Maar vreselijk of niet, wanneer je alles geprobeerd hebt, blijft er niets over dan te accepteren dat je verloren hebt. En ik sta weer op.

Ik ben Minka en lijd al 3 jaar aan chronische slapeloosheid, de gevolgen zijn groot en ik kan er niets aan doen. Ik strijd

eenzaam, vecht en worstel. Ik val hard, verlies en sta weer op. En van wat er wel is, maak ik zoveel mogelijk. Als het even kan, ben ik erbij. Voor wie me nodig heeft ben ik er sowieso. Als de energie het toelaat dan bouw ik aan mijn eigen online atelier. En altijd, echt altijd, ben ik de beste moeder die mijn dochter zich kan wensen. Mijn leven is slechts een fractie van wat het ooit was en lijkt in niets op hoe ik het mij had voorgesteld... maar ik maak er wat moois van, in het klein. "