

# De avonturen met mijn rolstoel – column

*door Marleen*

In mijn vorige blog schreef ik jullie over mijn eerste ervaringen met mijn rolstoel, van de weg er naar toe tot mijn rolstoelervaringen met mijn lieve hond Damaris. Vandaag neem ik jullie mee verder in mijn avonturen met de rolstoel en dat zijn er best veel. Om niet straks een tientallen A4tjes volle column te hebben, besluit ik nu maar eventjes om de drie leukste avonturen te vertellen. Maar ja, welke dan?

Toen met dat jonge meisje door de winkelstraat? Of met vrienden in het bos vast komen te zitten met mijn stoel? Of toen we een rolstoelroute deden en ik vast zat in een zandbak? Of toen met Damaris bij de Zeeman? Of toen we op de dijk stonden en Dave dacht dat ik wel naar beneden kon en durfde met mijn rolstoel? Of de hindernissen van Berlijn? Of toen ik bijna in een beek lag met rolstoel en al??? Of toen... Of die ene keer... Of misschien wel...?

Hmmm... Oké, jullie begrijpen het al? Ja, ik heb mijn leven weer behoorlijk op de rit en ik mag er maar drie uitkiezen van mezelf. Keuzestresssssss en jullie kunnen me niet eens helpen, aangezien jullie dit pas lezen als ik klaar ben met schrijven. Zucht, wat zal ik eens kiezen. De eerste keuze weet ik al zeker, toen met dat jonge meisje door de winkelstraat. Wat was dat leuk! Nou, niet moeilijk doen en kiezen, anders zit je alsnog op tientallen A4-tjes vol.



Keuze 1: 'Toen met dat jonge meisje door de winkelstraat'

Keuze 2: 'De hindernissen van Berlijn'

Keuze 3: Ik twijfel tussen 'Damaris bij de Zeeman' of 'de rolstoelroute met de zandbak'? Oké, deze kies ik wel als ik aan het schrijven ben, dan is dat voor jullie een verrassing.

### **'Toen met dat jonge meisje door de winkelstraat'**

Al flink wat weken, en ja dus ook al maanden, geleden moest ik even naar de stad. Nadat ik na de nodige in-en-uitpak-gebeuren bij de stad was beland, was het tijd om de stad in te gaan. Eerst moest ik nog wel even twee keer oversteken. Daar waar een lopend iemand simpel kan oversteken, moest ik best wel een omweggetje maken. Maar daar ben ik inmiddels wel aan gewend. Het begon allemaal bij de stoplichten. Daar stond een vrouw met een meisje van een jaar of 7, 8. Ze zei tegen haar moeder dat ik in een gekke stoel met grote wielen zat. Ze wist blijkbaar nog niet hoe zo'n stoel heette. Haar moeder legde uit dat het een rolstoel is en dat daar mensen in zitten die niet of slecht kunnen lopen. Het meisje vroeg aan haar moeder waarom die vrouw (ik dus) in een rolstoel zat. Natuurlijk had haar moeder daar geen pasklaar antwoord op want we kenden elkaar niet. Het meisje vroeg aan de moeder of ze dat mocht vragen en dat mocht van die moeder.

*Maar dan kun je ook niet springen?*

Het meisje draaide zich om en vroeg aan me waarom ik in de rolstoel zat. Ik vertelde haar dat ik altijd heel veel pijn heb in mijn voeten en dat ik daardoor niet goed kan lopen. Het meisje antwoordde "maar dan kun je ook niet springen"? Nee, helaas kan ik niet meer springen. Het meisje zei daarop "maar dan kun je ook niet meer rennen"? Nou, dat kan ik nog wel. Het meisje keek me vragend aan en zei daarop "maar je kan toch niet lopen, hoe kan je dan rennen?".

Ik vertelde haar dat als ik heel hard mijn armen laat werken en dat ik dan zittend kan rennen. Dat vond ze blijkbaar zo leuk te horen dat ze meteen aan haar moeder vroeg of ze met me mocht rennen. De moeder keek me aan en ik knikte ja, "als zij

tijd heeft, dan mag dat wel”, antwoordde ze haar dochter.

*Als je in een rolstoel zit, dan kun je alles.*

Toen we eenmaal overgestoken waren en een stukje rustige winkelstraat in liepen en ik ondertussen met de moeder aan het kletsen was, trok het meisje aan haar moeders jas. Ja, hier kon het.

Samen renden we, ieder op zijn eigen manier, een rondje door de winkelstraat. Wat heb ik genoten, het meisje lachte, was vrolijk en ze vond het helemaal geweldig. Daarna zei ze tegen haar moeder “mama, als je in een rolstoel zit, dan kun je alles, behalve springen.”

En zo is het maar net! Ik kan wel meer niet, maar ik kan nog steeds heel erg veel en daar ben ik best wel heel erg trots op!

## **‘Berlijn’**

Dit is één van de steden waar ik nog altijd heel graag naar toe wilde gaan. Dave moest voor zijn werk halverwege dit jaar weer naar Berlijn en vroeg of ik mee wilde gaan. Euh, ja natuurlijk wil ik dat maar met corona, wil ik dat dan nu? Voor ik definitief ja zei, heb ik eerst maar eens even gekeken op internet en in Berlijn was corona op dat moment goed onder controle. Dan Damaris, want zij kan niet zo lang alleen thuis blijven, dat is zielig. Maar ook het pension had gelukkig een plekje vrij, dus daar kon ze heen.



*Berlijn, een stad vol hindernissen...*

Vooraf had Dave me al verschillende keren gezegd dat Berlijn niet rolstoelvriendelijk is... Oké, nou dat zullen we nog wel eens zien. Helaas moet ik eerlijk toegeven dat Berlijn voor rolstoelers wel eens stad

is met heel veel hindernissen en uitdagingen.

De stoepranden zijn overal tussen de 4 en soms wel 30 cm hoog.

Dus zelfs de laagste stoepranden moet je nemen met een wheelie en dat ging dan ook de eerste dag meteen een aantal keren mis. Te vroeg een wheelie maken, te laat een wheelie maken, gevolg, je klapt met je voorwieltjes op de stoelrand en je wordt er zelf (bijna)uit gelanceerd.

Dave vond het dan ook geen fijne gedachte dat ik dag erna in mijn ééntje door Berlijn ging zwerven. Toch ging ik dat wel doen en was het achteraf voor mij alleen maar goed, want wat heb ik veel rolstoelervaring opgedaan in drie volle dagen Berlijn.

*En zo leerde ik wheelies maken.*

Ik had bedacht wat ik allemaal wilde zien en ontdekken in Berlijn, dus zo ging ik de eerste twee ochtenden al vroeg op pad. Half 9 in de ochtend rolde ik dan ook al door het stille verlaten Berlijn. Ik wilde de Muur zien, naar het Holocaust monument, de Brandenburgertor en zo had ik nog wat dingetjes op mijn lijstje staan.

Op de plattegrond had ik het allemaal gemarkeerd en zo ging ik dan ook op pad. Halverwege de eerste dag kon ik wheelies maken zonder dat ik te vroeg of te laat was, wist ik precies op het oog waar ik een wheelie moest maken. Dus daar was ik ook wel heel erg trots op, nee ik hoef niet meer iedere keer stil te staan voor ik een wheelie kan maken, ook rijdend kan ik dat nu.

*Oké, je kunt hier niet blijven staan, je moet naar beneden.*

Maar er waren nog veel meer uitdagingen, de ergste? Nou daar komt hij! Daar sta ik dan... want ik kon die bult 'makkelijk' op om een foto te maken, maar nu moet ik eraf moet heb ik toch iets van vrees...

Ik zal jullie uitleggen wat ik had gedaan, want ik hoor jullie al denken... Ik wilde een foto maken van een gebouw, maar kreeg hem er niet goed op, dus dacht ik: als ik nu naar boven rol (achter me was een soort van bordes voor een gebouw, boven aan het bordes kun je het gebouw ook in), sta ik er verder vanaf en hoger, misschien kan het gebouw er dan wel net op. Echter

de bult naar het bordes was van zwerfkeien gemaakt, met vele grote gek gevormde stenen, uitsteeksels en hele grote kieren. Even moet inpraten: oké, je kunt hier niet blijven staan, je moet naar beneden en jij bent 100 keer beter dan dat je denkt. En die zwerfkeien met die grote spleten ertussen ben je echt wel de baas!

Ik maak voor mezelf een plannetje, kleine wheelies maken, proberen de voorwieltjes op stenen te laten landen, goed de hoepels vasthouden en je niet van de wijs brengen als iemand je wilt helpen. Je kan en doet dit zelf. Ik kijk nog één keer om me heen, niemand in de buurt, alles vast, niets los op schoot dat kan vallen? Nee, oké daar ga ik dan.

Kleine voorzichtige wheelie en landen, dat ging goed. Nog een keer, ook dat gaat goed. En nog een keer, yes dit gaat goed. En nog een keer en nog veel meer keren, en dan ben ik weer veilig naar beneden. Weer een nieuwe les geleerd: kijk goed of je veilig naar boven kan en óók weer veilig naar beneden kan. Het zweet gutst over mijn lichaam, maar ik heb het gered en ben dan stiekem ook wel heel erg trots op mezelf!

En zo ben ik heel veel obstakels tegengekomen die ik allemaal heb weten te overwinnen. Het bijzondere was dat je in heel Berlijn niemand in een rolstoel ziet; ze rijden allemaal op een scootmobiel. En ondanks al die vele obstakels en soms gefrustreerde gevoelens omdat ik ergens gewoon niet naar toe kon, ben ik wel verliefd geworden op deze bijzondere stad en wil ik daar nog veel vaker heen.

### **'Damaris bij de Zeeman' of 'de rolstoelroute met de zandbak'**

Tja, ik kan er maar één doen en dan besluit ik om voor Damaris te gaan. In tijden van Corona zijn veel winkels verbouwd, zo ook de Zeeman bij ons. Ik wilde er panty's gaan halen, maar het eerste obstakel was er al... Ze hebben een mooie oprijplaat, maar doordat de winkel een winkelroute heeft met een gescheiden in- en uitgang en de oprijplaat niet de hele breedte van de ingang in beslag neemt, kun je niet met de rolstoel naar binnen want dan beland je letterlijk tegen de

stapel mandjes aan. Gelukkig was medewerkster 1 zo aardig om voor mij even de mandjes aan de kant te zetten toen ik naar binnen wilde.

Netjes vraag ik of mijn hond mee mag. "Ja hoor, een hulphond mag altijd mee naar binnen." Ik zeg maar even niets en doe netjes mijn boodschappen en ga dan naar de kassa. Damaris gaat netjes op de grond naast mijn rolstoel liggen. Medewerkster 1 is blijkbaar bang voor honden, want ze durft niet langs Damaris te lopen.

Ik vraag Damaris of ze even voor wil komen en ze staat op en gaat netjes voor de rolstoel liggen.

Bij het scannen van mijn boodschappen laat ze per ongeluk van alles vallen. Damaris wil meteen opstaan, maar ik zeg dat ze netjes moet blijven liggen. Haar tanden in mijn panty is denk ik niet de beste combinatie, al weet ik dat ze het alleen voor me wil pakken en niet wil slopen.

*Tekst gaat verder onder de advertentie*

De medewerkster komt achter de toonbank vandaan en pakt de boodschappen, waaronder de panty, weer van de grond. Haar collega (medewerkster 2) die een stukje verder in de winkel staat, maakt een opmerking in de trant van of ze wil kijken of de hulphond wel zijn werk doet. Waarop medewerkster 1 zegt dat deze hond wel heel braaf is, zelfs als ze spullen wil pakken en ik zeg dat ze moet blijven liggen, dat ze dat heel braaf doet. Medewerkster 2 vertelt dan dat een hulphond daarvoor word opgeleid. Waarop medewerkster 1 aan mij vraagt hoe dat in zijn werk gaat...

Daarop vertel ik dat Damaris al bijna 11 jaar mijn hond is en dat ze pas sinds begin dit jaar leert hoe ze naast me moet lopen, me kan helpen met dingen oppakken en dat ze dus officieel geen echte hulphond is en ik dus ook niet precies weet hoe het zit met een hulphond, de aanvraag en waar je dan moet zijn.

Zowel medewerkster 1 als medewerkster 2 zijn verbaasd over hoe goed Damaris het dan doet. Medewerkster 2 (die blijkbaar zelf ook honden heeft) vertelt dat ze het heel knap vindt dat ik mijn 'stok oude dametje' nog zoveel kan leren. Nou deze credits verdien ik niet, maar Damaris, want ongeacht haar leeftijd wil ze blijven leren en uitgedaagd worden en is ze iedere keer trots als ze weet hoe het nieuwe normaal voor mij, en dus ook voor haar, is.

En zo verlaten we de Zeeman met twee medewerkers die, denk ik, het hier nog wel even over hebben gehad.

*De volgende keer vertel ik over mijn frustraties naar mijn 'oude' zorgverleners die de B12 niet hebben (willen) behandelen.*

---

## **Over de rolstoel en mijn hond – Column**

*door Marleen*

**Nooit meer geen pijn, dat was het bericht dat ik een tijd geleden te horen kreeg. Nooit meer geen pijn, dat betekent altijd pijn! En nu dan? Want ik wil echt mijn leven niet opgeven hoor! Ik wil mijn leven weer terug, maar hoe dan? Want nog geen half uurtje op pad zorgt voor dagen en nachten lang enorme pijn. Ik kan toch niet iedere keer als we wat leuks gaan doen, al snel zeggen dat het niet meer gaat en dan dagen en nachten in bed liggen, niet slapen en gek worden van die pijn?**

Hoe moet het toch verder? Met krukken blijven lopen is niet de oplossing. Het zorgt nog altijd voor helse pijnen in mijn voeten en benen, maar



ook mijn polsen, armen en schouders trekken het niet meer. Ook mijn astmaklachten nemen toe als ik veel kruk loop.

Inmiddels zie ik nog maar één oplossing, dat is een rolstoel, een rolstoel met ondersteuning in de wielen zodat ik beter mezelf kan redden.

Charlotte (mantelzorgmakelaar, zie vorige column) hielp me met het aanvragen van de rolstoel. Toch nog altijd met een twijfel, want wie weet loop ik zo weer hele einden zonder pijn. Ja, mijn hoop is er nog altijd, al duurt het wel lang voor er verder herstel intreedt.

Ik moet wel geduld hebben, maar dan is het eindelijk zo ver! Mijn stoel wordt aangemeten. Het is gek, over veel dingen heb ik zelf al nagedacht, maar ook heel veel dingen niet, en dan is het keuzes maken. Heel gek, wat is wijs, wat wel, wat niet?

### **Wachten**

Dan is het wachten tot hij klaar is. Het duurt een paar weken, maar dan krijg ik telefoon. 16 december is de dag dat hij komen gaat. Vol spanning en er naar uitkijkend tel ik de dagen af, maar dan gaat de telefoon, een ruim week voor hij geleverd zou gaan worden.

Ze willen een afspraak maken om de rolstoel te komen afleveren. Hè? Wat? Die staat er toch al? Volgens de gemeente niet, hoe kan dat nu? Ik snap er niets van. Ik weet het zeker, toen ben ik gebeld dat ze de 16<sup>e</sup> komen, de dame weet zeker dat ik nog nooit gebeld ben door ze en dat ze nu voor het eerst een afspraak maken. Ik ben helemaal van mijn à propos, hoe kan dit? Ik ben boos, verdrietig, gefrustreerd, hoe kunnen ze me dit aan doen? Al ruim een jaar kan ik niet echt op pad, of eigenlijk echt niet, heb ik veel pijn en nu maakt één of



andere troelala me voor leugenaar uit.

Ik besluit maar een nieuwe afspraak te maken voor de 31<sup>e</sup> december en daarna stuur ik direct mijn ergotherapeut en Charlotte een bericht hierover. Hoe kan dit en hoe nu verder? Gelukkig word het meteen opgepakt en er was van alles mis gegaan, er miste onderdelen die er eerst wel waren en later niet en weer wel en weer niet...

Sinds een paar jaar gaan we er vlak na kerst even een weekje ergens heen. Ook eind 2019 waren we dat van plan en zouden we 2 januari terugkomen. Gelukkig hadden we nog niets geboekt en ook de kerstdagen brachten we met ons tweetjes door, dus wat gaan we nu dan doen? Al snel waren de plannen gesmeed en moesten we alleen nog op zoek naar een geschikt verblijf. Het werden eerst een paar nachtjes naar vrienden in België en daarna door naar een chalet in Drenthe en op 31 december zouden we dan weer op tijd naar huis gaan zodat we op tijd thuis zouden zijn voor de rolstoel.

Iedere dag tot aan 31 december was ik bang dat de telefoon ging en dat mijn rolstoel weer niet zou komen, maar toen Dave en ik 30 december 's avonds op de bank zaten zei ik: "De gemeente heeft niet gebeld, het gaat denk ik echt door". Waarop Dave zei: "Zou het niet door gaan dan?" Ik: "Euh, nou, nee als het aan mij lag niet, maar de gemeente heeft de vorige keer ook afgebeld."

Het is 31 december. Ruim een uur voor de gemeente komt zijn we thuis. Vol verwachting, als een klein kind, zit ik 10 minuten voordat de gemeente komt op de bank naar buiten te kijken. Ik zie niets, het is bijna tijd, maar nog zie ik niemand met een rolstoel aan komen. 10 minuten over tijd, nog geen rolstoel, 15 minuten over tijd, nog geen rolstoel en ik denk dat ze dan ook niet meer komen.

## **Vrijheid**

De tranen branden in mijn ogen, hoe gemeen kan iets zijn? Ik

wil mijn vrijheid terug en nu is er nog niemand, hoe moet dit toch? Ondertussen bedenk ik me dat ik dus uitkijk naar de rolstoel waarvan ik eerst dacht dat ik er nog niet klaar voor was, merk ik nu dat ik er meer dan klaar voor ben! Kom maar, ik wil vrijheid en als dat alleen maar kan met behulp van een rolstoel, whatever, dan is dat maar zo!

Maar na drie kwartier uit het raam turen, ruim 30 minuten over tijd, zie ik om de hoek een man aan lopen die achter een rolstoel loopt. Het kind in mij maakt een vreugdesprong (figuurlijk, letterlijk is een beetje gevaarlijk), mijn hart begint sneller te kloppen. Tranen branden nog meer achter mijn ogen. Dat is mijn Ferrari, mijn rode Ferrari die daar aan komt! En nou ja, die rode Ferrari, ik had liever een andere kleur gekozen, maar deze is ook goed. En ja, ze gaan ook echt ons pad op, hij is echt voor mij!

Eerst krijg ik een hele lading uitleg. Jeetje, dat kan ik toch allemaal nooit onthouden, wat een informatie. Gelukkig is Dave erbij en krijg ik alles ook op papier. Dan is het tijd om erin te gaan zitten. Ja, ik mag erin zitten en hij zit ook meteen goed. Wauw, wat zit dit fijn! Alle banden van mijn rug worden gesteld en dan is het tijd voor een proefrit buiten.

Nou dat was echt een afgang hoor! Denk dat de hele buurt heeft gedacht 'WTF is dit dan? Een dronkenlap in de rolstoel?' Ik vlieg van links naar rechts over de stoep. Gelukkig is onze stoep erg breed en vlieg ik er niet zo maar vanaf, maar dit kan ik echt niet. Hoe moet ik dit ooit leren?

De dag erna besluiten we naar een plek te gaan in de buurt van Schiphol. Daar is een lang recht fietspad waar het vaak rustig is en daar gaan we oefenen. Ja hoor, na een tijdje vloog ik niet meer van links naar rechts, was ik niet de helft van de tijd een spookrijder maar bleef ik netjes op mijn eigen helft slingeren, en later zelfs ook stukjes rechtdoor op mijn eigen helft.

## Hondenriem

De dagen daarna oefende ik veel in huis om te snappen wat ik wanneer moet doen, daarna durf ik ook alleen naar buiten te gaan. Toen kwam het volgende obstakel, hond Damaris leren naast mijn stoel te lopen. Ze is inmiddels bijna 11, stront eigenwijs en gelukkig ook super lief. Samen rollen we een rondje om het huis. Het gaat niet snel, ben continu aan het corrigeren en kom handen te kort: twee wielen die aandacht nodig hebben (anders kom ik natuurlijk niet vooruit), een hondenriem die ik vast moet houden en hondenkoekjes in mijn hand om haar te kunnen belonen als ze het goed doet en een windje die mijn haren de hele tijd van mijn zicht ontdoet. Als ik snel reken, heb ik dan zeker vijf handen nodig en ik heb er maar twee.

De riem had ik al snel onder mijn been gedaan, nog twee handen tekort, de koekjes kunnen in mijn jaszak (al ben ik daar niet zo'n fan van al die kruimels, maar het is niet anders) en mijn lange haren prop ik onder mijn jas (het ziet er niet uit, maar daar gaat het nu even niet om). Daar gaan we dan, je zult het vast wel kunnen gokken dat dit binnen een paar meter al helemaal mis ging. Damaris denkt naar rechts te gaan en ik naar links, daar gaat de riem onder mijn been vandaan. Dit moet dus anders voor de toekomst.

Inmiddels rij ik nu al ruim negen maanden in mijn rolstoel en kan ik jullie vertellen dat mijn oude hondenvriendin een volleerde rolstoelloper is geworden.

Samen zijn we de laatste maanden veel buiten geweest en heeft ze veel mogen leren. Als een pad te smal is, dan weet ze dat ze netjes rustig voor me moet lopen, als we een winkel in gaan (wat door corona tegenwoordig zelden is) die te smal is voor ons tweetjes, dan draait ze zich om en loopt ze achteruit, mij aankijkend de winkel in, als er iets valt dan raapt ze het tegenwoordig steeds vaker op. Maar ook de begrippen links en rechts kent ze, of als we een stoep af moeten wat ingewikkeld is of er weer op moeten, weet ze precies wat ze moet doen.

Hoe vaak ze haar pootjes onder de wielen heeft gehad? In totaal twee keer; één keer in het begin omdat ze niet goed oplette en ik niet goed op haar lette. De tweede keer is kort geleden, ze werd geroepen door iemand en daardoor rende ze vlak voor mijn rolstoel langs en ik had het te laat in de gaten.

Ze is echt mijn eigen hulphond geworden. Zo lief, zo behulpzaam en zelfs in de winkels waar ze mee mag hoor ik vaak wat een leuke hulphond ik heb. En stiekem ben ik daar best wel trots op, ze is geboren als een gezelschapshond en is sinds een klein jaartje mijn eigen hulphond geworden.

In mijn volgende blog zal ik jullie meer vertellen over mijn leven in een rolstoel.

---

## **Mensen met beperking sport ontzegd door wirwar aan regels**

Tienduizenden Nederlanders met een fysieke beperking kunnen niet sporten omdat zij de benodigde hulpmiddelen niet krijgen. Zorgverzekeraars weigeren dure hulpmiddelen te vergoeden en wijzen hiervoor naar de gemeente, die op haar beurt diezelfde aanvraag afwijst omdat het hulpmiddel te duur zou zijn of niet onder de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) valt. Dit meldt Trouw.



Foto door RUN 4 FFWPU via Pexels

Volgens Kenniscentrum Sport & Beweging dat hiernaar onderzoek deed, hebben veel mensen met een beperking moeite met het krijgen van een rolstoel voor rolstoelbasketbal, handbikes, ligfietsen, rolgoten of aangepaste zadels. Deze hulpmiddelen kosten vaak meer dan 10.000 euro en dat is ook meteen de reden waarom gemeenten liever hebben dat zorgverzekeraars hun vingers daaraan branden. Het is te duur of valt zogenaamd niet onder de Wmo. “Door de overschrijdingen op de Wmo en bezuinigingen zijn gemeenten nog strenger geworden”, zegt Lonneke Schrijvens van het kenniscentrum.

Heeft een sporter een prothese nodig, dan vergoeden zorgverzekeraars deze vaak niet. Ondanks dat de sportprothese wel onder de Zorgverzekeringswet (Zvw) valt. Schrijvens noemt de redenen waarom verzekeraars aanvragen afwijzen heel divers “en zelden in overeenstemming met de wet”. Ze doen er geen onderzoek naar en vinden dergelijke hulpmiddelen te prijzig om te vergoeden en doen dat dan ook niet.

*(Bron en volledig artikel Nationale Zorggids)*

---

# Wat ben ik trots, wat voel ik me groots – Column

door Marleen

Het volgende dingetje: hoe ga je op vakantie met krukken, veel pijn en slechte benen. In een korte tijd gaan we twee keer op vakantie. Eerst met vrienden een weekje naar België, de Ardennen en een paar weken daarna bijna 3 weken naar Kroatië, in de omgeving van Split. Inmiddels ben ik een ervaren krukloper en besluiten we tijdens onze vakanties alleen de krukken mee te nemen, want wat moet je met een rolstoel in de Ardennen en Kroatië?

Wat moet er allemaal gebeuren voor we op vakantie gaan?



Twee weken voor we naar België gaan ben ik druk bezig om een planning te maken: wat doe ik wanneer? Ik vond dat zo goed van mezelf, alleen ging het helemaal mis. Ik kwam tijd te kort, te veel op een dag en toen we eenmaal vertrokken was ik echt compleet gesloopt. De eerste dagen in België waren dan ook vooral veel rust pakken, 's middags slapen en 's

avonds op tijd naar bed.

Gelukkig hield iedereen echt super veel rekening met me, hielpen daar waar nodig en hadden we echt kei veel lol! Zo gingen we overdag soms met zijn allen op pad, daar waar wij

eigenlijk niet met de auto mochten komen (wegen alleen bestemd voor bestemmingsverkeer, en dat waren we echt hoor ☹ ), deden wij dat wel. Zo kon ik toch zo veel mogelijk mee en mee genieten! Iedereen moest een keer in de avond koken, waardoor het voor mij een hoop energie scheelde op een dag. Eén avond koken in een week tijd is goed te doen, dus zeker een aangename bijkomstigheid.

Ook gaan we soms gewoon gezellig met zijn tweetjes op pad, gewoon heerlijk een stukje rijden in de omgeving, zwemmen in meertjes waar we langs komen (en dat was koud, maar ook zo fijn), en soms samen een klein stukje lopen.

### **Dave zijn hand voel ik in de mijne wat ben ik trots**

In België heb ik ook mijn eerste stappen buiten gezet zonder krukken. Het ging langzaam en de hand van Dave was geen overbodige luxe, maar wat voelde dat fijn, een klein stapje de goede kant op. We kwamen bij een heel mooi klein kerkje die onze aandacht trok. Samen wilden we er even gaan kijken. Ik had zo geen zin in mijn krukken en we besloten samen het maar zonder te doen. In het ergste geval zou Dave ze weer moeten ophalen. We liepen van de parkeerplaats het pad op naar de kerk. Rechts van ons was een muur om de grond aan de andere kant van de muur op zijn plaats te houden. Tegen de muur waren allemaal grafstenen geplaatst, de één nog mooier/indrukwekkender dan de ander, hele doodskoppen staan erop, of soms zelfs een skelet.

Met het pad aflopen komen we aan bij de achterkant van het kerkje en gaan we linksom om dan weer terug te lopen naar de auto. Tranen rollen over mijn wangen, Dave zijn hand voel ik in de mijne. Wat ben ik blij, wat ben ik trots, wat voel ik me 'groots'. Dit voelt zo goed! Helaas heb ik die avond kei veel pijn gehad van mijn rondje om de kerk, maar dat heb ik maar op de koop toe genomen, want het was het rondje om de kerk meer dan waard!

## **Het leven gaat niet meer draaien om mijn ziek zijn**

De dagen na België heb ik echt enorm moeten bijkomen, maar dat vond ik niet zo heel erg. Ik heb zo genoten! Een ommekeer in ons leven, het leven gaat niet meer draaien om mijn ziek zijn. We gaan weer leven met wat mogelijk is, plezier maken en genieten van alles wat nu (nog of al) kan!

De weken daarna bedenk ik me goed wat er moet gebeuren om naar Kroatië te gaan. Lijstjes worden gemaakt, wat doe ik, wat vraag ik Dave en wat doe ik wanneer met tussendoor echt rustdagen gepland en uit-loop-dagen. Bijna 4 weken van tevoren begin ik met alles te regelen, in te pakken en te halen.

Tussendoor maken we kleine uitstapjes, meestal met de auto van A naar B. Daar een foto maken, of wat drinken, of genieten van het uitzicht en weer terug. Ik geniet met volle teugen van alles wat weer kan. En dan is het zover, we gaan naar Kroatië, mijn favoriete land!

## **Wat hou ik van jou Kroatië, met al je schoonheid, droefheid, oudheid, de natuur...**

Ook deze vakantie besluiten we alleen mijn krukken mee te nemen. De rolstoel neemt te veel ruimte in beslag en hebben het gevoel dat de omgeving waar we heen gaan ook niet echt geschikt is ervoor, en dat bleek later ook waar te zijn. De rolstoel had vooral veel stil in een hoekje staan wachten om weer terug naar Nederland te gaan.

Daar gaan we dan, op woensdagochtend vertrekken we naar Duitsland voor onze eerste overnachting en daarna rijden we door naar Slovenië voor onze tweede overnachting. De derde dag rijden komen we in een klein plaatsje op een uurtje rijden van Split aan. Wat is het er mooi, maar ooh wat is het heuvelachtig!

Ik ben gewend om iedere dag wat op de vakantie te doen en zo gingen we ook van start. Iedere dag ergens heen, wat bekijken,



zwemmen, genieten en de volgende dag weer opnieuw. Dag 3 ging helemaal mis, wat een pijn en mijn voeten waren idioot dik geworden. Dus dag 3 was vooral veel rusten en in de hangmat liggen. Wat baalde ik, maar dag 4 ging weer goed, dus dat werd uiteindelijk het ritme: 2 dagen wat doen, 1 dag rusten en dan weer 2 dagen wat doen en 1 dag rust. Zo ging onze vakantie eruit zien. Niet balen van wat niet kan, maar genieten van wat wel kan. De knop MOEST om! En echt alles deed ik met mijn krukken; wandelen over rotsen, bulten beklimmen, watervallen bewonderen, uitgestorven dorpjes bekijken, paden bewandelen die nog geen 50 cm breed waren en door mooie oude dorpjes en steden wandelen. Wat genoot ik! Lekker zwemmen en snorkelen, maar ook 's avonds lekker samen eten, genieten van de lokale bevolking en hun gewoontes leren.

Soms ging het ook mis. Het was warm en mijn handen waren soms zo bezweet dat ik van mijn krukken af gleet. Dan werd ik zo boos en zo gefrustreerd. Eén keer heb ik mijn krukken tegen een kerkje aan gezet en ben ik zonder krukken verder gaan lopen over een stoep waarvan iedere tegel anders gevormd is. Glad en hobbelig, niets was recht. Een hele klus met als gevolg daarvan weer heel veel pijn. Dave nam dan mijn krukken maar mee voor ze gestolen werden en liet me maar even in mezelf het gevecht voeren over wat verstandig was. Voor Dave moet ik echt soms een hel zijn geweest als ik zo opstandig was, want dan ben ik alles behalve gezellig.

Ondanks dat de vakantie niet was zoals anders, heb ik het merendeel van de tijd enorm genoten!

### **Het normale leven...**

Na 15 dagen in Kroatië te zijn geweest, was het weer tijd om naar huis te gaan. We reden net als de heenweg weer in 3 etappes naar huis. Eenmaal thuis was het tijd om alle spullen weer op te ruimen en begon ons normale leven weer.

Onze vakanties hebben me een hoop geleerd. Ik moet meer gaan

balanceren, meer gaan opletten, meer gaan genieten en minder gaan moeten. Dave zijn vakantie zit erop en ik probeer mijn leven weer op te pakken. Dat gaat steeds wat beter, tot de week van 40 graden aanbrak. Jeetje wat is dit dan? Mijn voeten zwellen op, mijn vingers zwellen op. Net op tijd krijg ik mijn ringen nog af. Dave heeft voor mij de partytent opgezet en daaronder mijn hangmat met standaard geplaatst. Ik moet nu echt vooral rusten, voeten hoog en het uitzingen tot vrijdag, want dan moet ik naar de pijnpoli.

Toen het eindelijk die vrijdag was en wij in het VU waren kregen we te horen dat ik direct moest stoppen met de pregabaline\*, een medicijn die ik had gekregen van de neuroloog om mijn pijn te onderdrukken. De dosering was al meerdere keren opgehoogd omdat het niet zo veel deed. Normaal gesproken



moet je dit medicijn afbouwen, maar mijn pijn-arts was duidelijk: niets afbouwen, meteen stoppen. "U zult wel last krijgen van afkickverschijnselen, maar daar moet u even doorheen." Dat waren zijn woorden. Ik vergeet ze niet snel weer, want wat ben ik een week lang beroerd geweest! Ik heb zelfs op het punt gestaan om toch maar weer te beginnen met de pregabaline, maar dan dacht ik niet doen, want je bent al 4 dagen zonder. Het kan niet lang meer duren. Wat een zooi is het en wat was ik blij dat ik daar vanaf was! En de pijn, die werd niet erger, ook niet minder erg. Die bleef gewoon

hetzelfde. Dus de pregabaline deed niets, of jawel het deed een hoop, maar niet dat wat het moest doen. Het waren vooral heel veel bijwerkingen.

Hoe het verder gaat bij de pijnpoli en mijn therapie om te leren omgaan met de pijn vertel ik jullie in een volgende blog.

*\*Pragabaline is een medicijn tegen epilepsie, maar in lage dosis helpt het ook tegen zenuwpijn.*

---

## **Chronisch ziek zijn vraagt om chronisch optimisme – Column**

*door Naduah*

**Toen ik veel last begon te krijgen van de RA (Reumatoïde artritis) was ik 17 jaar. Het nadeel van deze ziekte is dat het stabiel kan blijven (door het juiste medicijn gebruik) of erger kan worden, maar nooit minder. Helaas is er tot op de dag van vandaag nog steeds geen medicijn wat goed aanslaat bij mij. Bij mij is het door de jaren heen dus steeds erger geworden.**

Nu zit ik op het punt waarin ik dagelijks gebruik maak van vele medicijnen, van krukken, vele hulpmiddelen en wekelijks gebruik maak van mijn rolstoel. Gelukkig heb ik mijn man die mij altijd steunt. En mijn superhond die merkt wanneer het slecht gaat en dat ook laat weten.

# CHRONISCH ZIEK ZIJN

## VRAAGT OM

## CHRONISCH OPTIMISME

*Loesje*

het zorg advies team, familie die alle steun wil tonen, vrienden en kennissen die hun goed bedoelde meningen en adviezen klaar hebben staan.

Maar niemand kan je voorbereiden op de reacties van buitenaf. De mensen die dicht bij je staan; de onbekende samenleving. Iedereen heeft zijn eigen mening. En die mening wordt over het algemeen genomen hard in je gezicht geslagen. Geen respect te bekennen.

De individuen die ik het meeste kan waarderen zijn kinderen, omdat ze namelijk altijd eerlijk zijn. Ze vragen gewoon alles wat ze niet snappen. Waarom zit u in een rolstoel? U heeft toch benen? Daar kan ik om lachen en daarvoor neem ik de tijd om zo goed mogelijk uit te leggen wat er aan de hand is. Een kindje wat zomaar naar me toekomt en me een knuffel geeft. Als ik vervolgens vraag waarom hij dat deed zegt hij: "Omdat ik zie dat je pijn hebt".

De volwassen mens daarentegen... Die maken het nog moeilijker

Er zijn enorm veel onderwerpen waarin ik jullie wil meenemen. Dit ga ik stap voor stap doen. Deze keer heb ik ervoor gekozen om te schrijven over onbegrip, omdat ik dit dagelijks mee maak.

Iedereen probeert je zo goed mogelijk voor te bereiden op wat komen gaat. Nu je eenmaal de diagnose hebt, begint de inlichting vanuit het ziekenhuis, school die dingen aanpast via

dan het al is om met RA te leven! Ik zal een aantal opmerkingen voor u opsommen om een visueel beeld te krijgen van mijn dagelijks leven:

– Krukken die in de stad zomaar onder mijn voeten vandaan geschopt worden en de jongelui er vervolgens heel hard om moeten lachen.

– Ik zit in de metro één dag voor mijn knie-operatie. Een mevrouw vraagt of zij mag zitten. Normaal sta ik altijd op, maar dit keer ging het niet. Ik verontschuldig mij en zeg dat ik morgen aan mijn knie geopereerd word en dus zelf ook niet kan staan, maar haar wel wil helpen een plek te vinden. De man naast mij begint ontzettend luid een pff-geluid te maken en zegt vervolgens: “Wat een onzin ‘ik moet aan mijn knie geopereerd worden’ asociale jongelui”.

– Ik ging met mijn man naar Blijdorp. Wat ik al ontzettend moeilijk vond, omdat ik in mijn rolstoel moest, want ik kan niet meer niet zolang lopen. Uiteindelijk heeft hij mij toch overgehaald om mee te gaan. Wij ‘lopen’ wat rond en worden gestopt door een ouder koppel. De mevrouw buigt zich voorover en zegt: “Lekker hè!? Zo lui in de stoel zitten en je man lekker laten duwen. Dat zou ik ook wel willen”.

– Ik zat in de bus met mijn been gestrekt, omdat ik het niet kon buigen door een reuma opvlamming. Vervolgens stapte er een man in. Ik wilde mijn been weg halen, maar dit ging niet zo snel. De man kijkt mij aan en zegt: “Ik zou je been maar snel weghalen voordat ik zorg dat die nog meer pijn gaat doen”.

– De ene kant van de familie van mijn man die zegt: “Naduah is helemaal niet ziek hoor. Zij stelt zich gewoon aan, omdat zij graag aandacht wil”.

– Ik neem altijd de lift, omdat ik helaas geen trap meer kan lopen. Vaak word ik bij de lift met schuine ogen en afkeurende blikken aangekeken. Een voorbeeld is een mevrouw in een scootmobiel. Ik stapte de lift in samen met een andere mevrouw

met een kinderwagen. Mevrouw in de scootmobiel kijkt mij aan en zegt: "Stap uit! Jij hebt jonge benen. Hup met de trap!"

En weet je wat nog het ergste is van al die opmerkingen? Je probeert jezelf te verontschuldigen en excuses op te zoeken. De ziekte kan ik accepteren, maar die opmerkingen is iets waar ik nooit aan zal wennen.

Dit stukje tekst spreekt mij altijd erg aan:

*'Achter een grote glimlach verbijt ik mijn pijn. Leven met een chronische ziekte beïnvloed wat je bent en wie je wilt zijn. Van binnen een puinhoop, de uiterlijke schijn bedriegt. Niemand ziet je wanhoop, Niemand merkt je verdriet.*

*Vaak stuit je op onbegrip, over het onzichtbaar mankeren. Niemand weet hoe zeer het doet. Ik wilde dat ik het de rug kon toekeren.*

*Een chronische ziekte, een pijnlijke strijd. Die ik dag in dag uit, glimlachend verbijt...'*

En mijn motto is:

*'Every day may not be good, but there is something good in every day'*