

# 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.*