

rust

Alles begint met tevredenheid

Door: Remko Dijkstra

Afbeelding omslag: Anna Woszczenko

Deel I

Ik en mijn MS

Inhoudsopgave

Hoofdstuk 1	
Waar het allemaal begon.....	7
Hoofdstuk 2	
Ideaal voor een avondje doorzakken.....	17
Hoofdstuk 3	
Puur professioneel.....	23
Hoofdstuk 4	
De dagen zijn lang.....	27
Hoofdstuk 5	
Op eigen benen.....	33
Hoofdstuk 6	
Je bent wat je eet.....	37
Hoofdstuk 7	
Verandering van spijs,	41
Hoofdstuk 8	
Scheiden is lijden	51
Hoofdstuk 9	
Hoop doet leven	55
Lieve dochter.....	59

Hoofdstuk 1

Waar het allemaal begon

Eerst gaan we samen op reis. Een reis terug in de tijd. Zo'n jaar of tien-vijftien geleden. Ergens aan het begin van het nieuwe millennium. Al weet ik nu al, dat het met grote kans langer geleden zal zijn wanneer ik de laatste letter van dit boek op papier zet. En dat de nieuwigheid van het volgende duizendtal er wel een beetje af zal zijn. Ik had nog geen Multiple Sclerose (MS), tenminste niet dat ik wist en/of dat ik erdoor werd beperkt in mijn doen en laten.

Wie weet nog waar hij of zij toen was? In ieder geval: Ik wel. Op sommige momenten dan. Ja, hoe minder goed mijn middellange- en kortetermijn geheugen lijken te werken, hoe beter ik mij dingen van verder terug voor de geest kan halen. Kennelijk een soort communicerende vaten. Het één maakt simpelweg plaats voor het ander. Wat dat betreft, lijkt een vergelijking met dementie of Alzheimer niet heel ver weg. In plaats van je namen of afspraken te herinneren, vult je hoofd zich met dingen van vroeger en allerlei nutteloze weetjes. De omvang van mijn hersenen lijkt niet te veranderen -al komt dat wel degelijk voor bij MS- maar de inhoud of samenstelling ervan dus wel.

Samen met een aantal bevriende collega's van mijn toenmalige baan ging ik midden jaren negentig van de vorige eeuw in een Rotterdams café naar een optreden van de band Rust!. De voorman annex zanger van deze groep was ook een collega. Vandaar. Zij speelden onder andere een nummer met in de tekst de zinsnede "..., zij hebben rust gevonden". Ik kon toen in de verste verte niet vermoeden dat dit nog ooit de eindbestemming van een soort persoonlijke zoektocht zou worden.

Verwar trouwens rust niet met luiheid. Het dichtst nog komt het in de buurt van berusting, en niet alleen qua woord. Maar dan wel berusting in de actieve zin van het woord. Bijna een tegenspraak in zichzelf. Want hoe kan je nou de woorden 'rust' en 'actief' combineren in één bevestigende zin? Niet gelaten en neerslachtig bij de pakken neerzitten, bedoel ik, maar zoals ik het in mijn eerste boek *Inspiratie* omschreef, als het accepteren en omarmen van je nieuwe werkelijkheid en daar alles uithalen wat er in zit. Niet als een eindpunt, maar als het beginpunt van een nieuwe weg. Als met nieuwe energie, zonder jezelf voorbij te lopen, je toekomst tegemoet.

Even teruggrijpen op dat boek *Inspiratie*. Het boek dat nu voor je ligt, gaat zeker niet alleen over mijn MS; daarover staat al genoeg in dat eerste boek. Maar helemaal eromheen kan en wil ik dus ook weer niet. Daarvoor was het aanvankelijk geschetste beeld misschien toch net iets te rooskleurig of in ieder geval niet meer helemaal actueel. Hoewel het destijds nog wel degelijk klopte; de werkelijkheid heeft dat beeld inmiddels hard ingehaald. Maar, mocht je nou helemaal niet zijn geïnteresseerd in mijn persoon en de MS die ik heb, dan adviseer ik je dit deel van het boek over te slaan. In het andere, tweede deel van dit boek, blijf ik vasthouden aan de titel van dit boek.

Het psychische deel van mij is dan nog wel onverminderd positief; de lichamelijke ongemakken zijn wel wat toegenomen. In de volgende hoofdstukken ga ik hier dieper op in.

In algemene zin: Fysiek ga ik wel degelijk harder achteruit dan ik toen voor mogelijk hield. Dat ziet de buitenwereld en, hoewel ik dat zelf tegen beter weten in nogal eens ontken, dat merk ik zelf ook. Tja, eigenwijs is ook wijs, maar je moet ook de werkelijkheid onder ogen durven komen. Terwijl ik bijvoorbeeld in die tijd nog op een driewiel fiets rond kon rijden, en mij dicht langs de muur lopend voortbewoog in huis, zo kom ik nu zonder rollator en scootmobiel niet heel ver, noch buitenshuis maar helaas ook niet binnenshuis. Destijds hoefde ik niet verder te gaan dan mij geestelijk voor te bereiden op een scootmobiel. En waarom zou ik ook anders, want het overgrote deel van de MS-patiënten kon 'gewoon' blijven lopen en ik zag geen reden opdat ik niet tot die meerderheid zou behoren. Logisch. Maar helaas niet realistisch in mijn geval. Of dat erg is? Ja en Nee! 'Ja' in de zin dat ik natuurlijk liever gewoon was blijven fietsen en lopen. Alsof er niets aan de hand was en ik onverminderd kon doen wat iedereen deed. En 'Nee', omdat er gelukkig zoveel hulpmiddelen zijn waardoor je je toch kan verplaatsen. Tot zover het rationele verhaal. Maar, wat betreft het emotionele aspect? Wat doet dit feit met mij persoonlijk. Ik moet zeggen: Niet eens zo heel veel. In tegenstelling tot wat veel anderen denken en zij dat mij willen doen laten inzien. Ergens begrijp ik dat ook wel. Want als je gewoon kunt lopen en fietsen, dan zijn een rollator en zeker een scootmobiel een soort angstbeelden waar je niet aan moet of wilt denken. En ook niet hoeft te denken. Maar die vrije keuze heb ik niet. Ik kan niet zeggen: Dan blijf ik toch gewoon lopen en fietsen. Mijn keuze is: Een rollator of scootmobiel of, als alternatief, zo veel als mogelijk thuis op de bank blijven zitten of in bed blijven. Ik merk dat ik me hier een soort van ga verontschuldigen voor het feit dat ik hulpmiddelen gebruik. Alsof ik me daarvoor moet schamen. En, misschien doe ik dat ook wel een beetje. Want het liefst straal ik het beeld uit van een (helaas niet meer zo) jonge en vitale kerel. Dat geen berg me te hoog is, geen weg me te lang en geen rivier me te diep. Maar helaas, dat beeld zou niet mijn werkelijkheid zijn. En die werkelijkheid ziet iedereen. Het enige beeld dat ik kan uitdragen, is het beeld dat ik

er positief onder blijf en dat ik er alles aan doe om maar niet eenzaam thuis te hoeven blijven zitten. En als dat dan betekent, dat je niet meer je ideaalbeeld kunt uitdragen, dat je ego een stap opzij moet doen, dat is dan maar zo.

Gelukkig bieden een rollator en scootmobiel ook duidelijke voordelen, vooral ook naar anderen toe. Iedereen kan zien dat ik moeilijker ter been ben. Iedereen kan rekening met mij houden, zonder zich te hoeven afvragen of ik die hulp wel nodig heb. Wat moet, moet. Het nadeel is, dat anderen dan ook voor je gaan denken. Ik kan nog prima zelf denken en hulp vragen wanneer ik denk dat die nuttig of nodig is. Is dat eigenwijs? Misschien wel ja. Maar, ik maak 'fouten' liefst zelf; dan blijft iets beter hangen en is de kans groter dat ik dezelfde 'fout' niet nog eens maak. Soms wel een harde les, zeker als ik er ook nog bij val, maar dan wel een goede. Waarom staat trouwens dat woord 'fout' tussen aanhalingstekens? Simpelweg omdat het niet echt fouten zijn. Want vroeger kon dat toch ook gewoon. Ergens slaat dan 'uitdaging' om in 'stomiteit'. 'Slim' wordt 'dom'. Die grens zoek ik maar al te vaak op. En in veel gevallen ga ik eroverheen. Dom? Ik spreek liever van een 'leermomentje'. Tja, zoals ik het altijd zeg: "No risk, no fun".

Trouwens, veel mensen kennen me niet anders dan met scootmobiel. Voor hen hoef ik dus helemaal niet te zoeken naar een excuus. Ik zal niet zeggen, dat ik één ben met mijn scootmobiel, maar toch zeker dat we een soort onafscheidelijk tweetal of op zijn minst een vrij opvallende verschijning zijn. Ach, er zijn mindere dingen om in één adem mee te worden genoemd. Enig minpuntje is, dat anderen je stevast herkennen vanwege je karakteristieke voorkomen, terwijl ik, zeker niet geholpen door een minder goed werkend geheugen, niet altijd weet wie mij nu weer in het voorbijgaan groet.

Het bewegen, waaronder het lopen, wordt dus duidelijk minder. Vooral als ik vermoeid ben. En, geen idee waar het eindigt. De enige zekerheid die ik heb, is onzekerheid. Dat betekent eigenlijk zoveel als dat je moet doen wat je nu wilt en

kunt doen. Want morgen kan ineens alles anders zijn. Stel niet uit tot morgen, wat.... Leven in het heden dus, zoals ook de mindfulness, waarover verderop in dit boek nog veel meer, propageert.

Daarnaast ben ik vaker echt moe. Niet door een grote fysieke inspanning, maar bijvoorbeeld omdat ik langere tijd moet praten of juist aandachtig moet luisteren. In mijn vorige boek had ik het al over moe zijn van het niksdoen en het onbegrip waartoe dit soms bij anderen leidt. Want waar kun je nou moe van zijn? Het is dan ook geen vermoeidheid zoals anderen die voelen. Niet zozeer lichamelijk, als wel mentaal. Want eigenlijk alles dat je doet, en dan is 'doen' niet eens het juiste woord, kost energie. Alles dat een prikkel vanuit je hersenen vraagt, vanaf de kleinste beweging van je pink, iets dat je leest, hoort of ruikt, iets opslaan in of ophalen uit je geheugen, tot bewegen en sporten, vergen nu eenmaal energie. Normaal gesproken merk je dat niet eens, maar wat als je energievoorraad relatief beperkt is en al dit soort zaken naar verhouding veel energie verbruiken? Gelukkig had en heb ik een talent voor nietsdoen. En, door mijn MS, komt dit talent geheel tot ontwikkeling en volledig tot zijn recht.

Een beetje in het verlengde van die 'mentale vermoeidheid' en geestelijke rust ligt het dragen van geen horloge. Want dat doe ik dus niet. Lastig misschien als je bepaalde afspraken hebt, en ik wil het zeker dan ook niet iedereen voor altijd aanraden, maar het geeft wel een zekere rust. Misschien moet je het gewoon eens een dag in het weekeinde proberen. In sommige verre landen bestaan niet eens horloges en hangen niet overal klokken aan de muur, als er überhaupt al muren zijn. Leven met het licht en niet opstaan als de wekker gaat en gaan slapen als het formeel bedtijd is of de film op TV is afgelopen. Eten als je honger hebt en niet standaard wanneer het etenstijd is. Alleen lastig wellicht als je een baan hebt of naar school gaat. Dan zijn beginnen met werken of leren, pauzeren, lunchen en de deur achter je dichtdoen op gezette tijden, belangrijk. Als je het zo bekijkt, leiden we hier