

Mezelf zijn met de ziekte ME

Monique Hillebrand-Draad

Mezelf zijn met de ziekte ME



Chronisch ziek, maar tóch intens
en vol liefde van het leven
kunnen genieten



Mezelf zijn
www.mezelfzijnblog.nl



mezelfzijn@zeelandnet.nl

Auteur: Monique Hillebrand-Draad
Omslag: Monique Hillebrand-Draad
ISBN: 9789464183283
© 2020 Monique Hillebrand-Draad

Alle rechten voorbehouden. Niets van dit boek mag worden gereproduceerd, op geen enkele manier, zonder schriftelijke toestemming van de auteur. Behalve citaten die nodig zijn voor recensies of artikelen.

Inhoud

Voorwoord MEzelf zijn (in “Harmonique”)	9
Openbaring ziekte ME	11
<i>Waar het allemaal begon</i>	12
<i>Tallose bezoeken aan de huisarts</i>	15
<i>Diagnose ME</i>	16
Acceptatieproces van je ziekte	19
<i>Het afscheid</i>	20
<i>Hopen op een wonder</i>	23
<i>Verskillende fases</i>	24
<i>Hulp accepteren</i>	26
<i>Oude patronen loslaten</i>	28
Overgave; dé sleutel tot een gelukkig leven	29
<i>Deuren gingen open in mijn kleine wereld</i>	30
<i>Onmacht voor de naasten van een patiënt</i>	31
<i>Het gevoel dat je lichaam het opgeeft</i>	32
<i>Wat er gebeurt na het openen van de deur</i>	34
<i>De transformatie</i>	35
<i>De illusie van het hebben en blijven houden van hoop</i>	37
<i>Liefde voor je lichaam</i>	43
Leven en ervaren in het nu	49
<i>Neutraal maken</i>	50
<i>Haal het beste uit iedere situatie</i>	53
<i>Omgaan met gevoelens van verzet</i>	54
Hulpmiddelen	59
<i>Wegstrepen</i>	61
<i>Positieve veranderingen</i>	97

Sociale contacten	111
<i>Wanneer je wereld op z'n kop staat</i>	113
<i>Mijn eigen aandeel</i>	118
<i>MEzelf zijn in relaties</i>	121
<i>Verantwoording afleggen</i>	126
<i>Omgaan met vooroordelen</i>	130
<i>Erkennen van je ziekte</i>	133
<i>Inlevingsvermogen</i>	134
ME & Partner	137
<i>Jezelf verbonden voelen met je geliefde</i>	139
<i>Samen groeien door leermomenten</i>	141
<i>Verwachtingspatroon minimaliseren</i>	146
ME & Kinderen	149
<i>Evalueren van je relatie</i>	150
<i>Vangnet</i>	152
<i>Bespreekbaar maken met sociaal netwerk</i>	152
<i>Inschatten beschikbare energie</i>	153
<i>Taken tot in de details bespreken</i>	154
<i>Rustpunt inbouwen</i>	155
<i>Besef het mogelijke verlies van wat je hebt opgebouwd</i>	156
<i>Maak een noodplan</i>	157
<i>Inzicht financiële situatie</i>	159
<i>Ontlast jezelf</i>	160
<i>Hulpmiddelen</i>	163
Voeding	165
<i>Laat je leiden door je eigen gevoel</i>	165
<i>Voedingssupplementen</i>	168

Betekenisvol leven	171
<i>Druk, druk, druk</i>	172
<i>Social media stress</i>	174
<i>Dichtbij jezelf blijven</i>	176
<i>Geef je leven betekenis</i>	179
<i>Lekker bezig zijn in je eigen ritme</i>	181
Mijn vrijwilligerswerk	189
<i>Een idee werd geboren</i>	190
<i>Ontstaan YouTube-kanaal “MEzelf zijn”</i>	191
<i>Liefdevolle & Dankbare reacties</i>	194
Mijn boodschap voor jou	195
Nawoord	197



Voorwoord MEzelf zijn (in “Harmonique”)

Al achttien jaar lang leef ik met de ziekte ME.

Zoveel doorstaan, maar ook zoveel mogen leren door te ervaren. Naast mij zijn er nog zoveel anderen die aan deze vreselijke aandoening lijden. Wellicht ben je aan bed gebonden en zie je geen uitweg. Laat dit boek, mijn verhaal, proces en belevingen, een helpende hand en inspiratie zijn. Zodat jij geluk kunt voelen in jezelf, ook wanneer je in het diepste dal zit. Het is naar mijn idee mogelijk om balans te vinden in jouw realiteit en beperkingen, in welke situatie je jezelf ook bevindt.

Het duurde zestien jaar voordat ik de wanhoop die ik dagelijks heb ervaren, kon omzetten naar een bevrijding en een omarming richting mezelf.

Ik hoop anderen te inspireren met mijn verhaal. Hopelijk kan ik hen helpen om hun hart volledig te openen, waardoor ze in harmonie met zichzelf én hun ziekte kunnen leven.



Openbaring ziekte ME

Mensen in mijn directe omgeving omschrijven mij als een spontane, creatieve, vrolijke, enigszins gekke, impulsieve, betrokken, lieve, zorgzame vrouw. Zo zou ik mezelf ook wel omschrijven. Tevens zou ik er het woord “energieke” aan toe willen voegen. Zo voelt mijn geest en zo uitte ik mijzelf ook, althans voordat ik ziek werd dan. Nu is dit boek vooral bedoeld ter inspiratie zodat ook jij je binnenkort hopelijk gelukkig mag voelen, ook al lijkt de toekomst nu wellicht hopeloos. Ik richt me vooral tot lotgenoten, maar ook dierbaren in hun omgeving. Daarom lijkt het me wel handig om bij het begin te beginnen en je te vertellen over hoe de ziekte zich bij mij openbaarde.

Ik kreeg de eerste symptomen toen ik zeventien jaar was. En dan moet je denken aan je spieren niet kunnen aansturen om jezelf overeind te houden, waardoor je een bezoek aan het toilet zo lang mogelijk uitstelt. Of het “ik-heb-zo’n-honger-maar-ik-kan-niet-naar-beneden-om-te-eten-dus-helaas-pindakaas-voor-mijn-maag” gevoel. Pijnlijk herkenbaar gok ik, als je dit leest en lijdt aan deze - of een andere ziekte met soortgelijke symptomen. Andere betrokkenen die meelevens met hun dierbare zullen al lezend waarschijnlijk ook bevestigend knikken met hun hoofd, wensend dat ze ook maar iets konden doen om hun leed te verzachten. Mochten er ook mensen zijn die dit boek lezen en niet behoren tot één van bovenstaande categorieën, dan ben je kennelijk zowaar geïnteresseerd. In dat geval zou mijn missie boven ver-

wachting geslaagd zijn omdat dit betekent dat er meer aandacht is voor deze slopende ziekte! YES! Een beetje meer begrip van de buitenwereld mag namelijk wel, dacht ik zo. (Sarcastisch, mag ook wel bij het rijtje van het omschrijven van mijzelf.)

Maar goed, punt is dat er altijd mensen zullen zijn die vooroordelen hebben en je situatie bekritisieren. De mens en het ego over het algemeen, heeft nu eenmaal graag een mening. Dat is niet alleen zo bij de aandacht rondom ME of CVS, maar ook bij veel andere onderwerpen. Er bestaat een grote kans dat je zelf ook weleens een keer te snel klaarstond met je (voor)oordeel, terwijl je daar later van terug zou komen, toen je beschikte over de volledige informatie. Wanneer een persoon jou veroordeelt, bedenk dan dat zij, in ieder geval op dat moment, geen vermogen hebben om zich te verplaatsen in de ander. En zij graag de gedachte of het vooroordeel welke ze reeds hadden, bevestigd willen krijgen. Of gewoonweg niet voldoende levenservaring hebben om deze soortgelijke emoties bij zichzelf of bij iemand in hun omgeving te herkennen.

Hier later meer over.

Waar het allemaal begon

Terug naar waar het allemaal begon. Ik was zeventien jaar oud, zat in mijn eerste jaar van de opleiding kinderopvang. Alles rondom de opleiding was prima. Het contact met mijn medestudenten heb ik als fijn en gezellig ervaren en ik voelde dat ik op mijn plek zat en de juiste beroepskeuze had gemaakt. Qua gezondheid was ik een beetje aan het

sukkelen. Het kwam bijvoorbeeld meerdere keren per jaar voor dat ik een keelontsteking had. Op een gegeven moment bleef ik daarna erg moe en een maand later had ik opnieuw een keelontsteking te pakken die gepaard ging met een ontzettend erge griep. Er werd daarom bloed afgenomen in verband met het risico op de ziekte van Pfeiffer. Daarin was te zien dat ik deze ziekte inderdaad onder de leden had, alleen het was niet meer actief of besmettelijk. Wel kon het een nasleep met zich meebrengen die maximaal een half jaar kon duren waarbij je nog heel veel last zou kunnen hebben van extreme vermoeidheid. (Achteraf gezien zou dat natuurlijk een *peanut* zijn geweest vergeleken bij een maximale duur van: ...uhh voor altijd!!!)

Joh...

Het was fijn om te weten waar de vermoeidheid vandaan kwam maar dat is dan ook het enige positieve wat ik hieruit kon concluderen en het was gewoon afwachten wanneer de vermoeidheid zou verdwijnen. Op dat moment kon het me niet snel genoeg gaan terwijl ik een jaar later voor dit scenario getekend zou hebben...

Conclusie na een half jaar:

Uhm.. het is helemáál niet verdwenen.

Integendeel zelfs; het was er alleen maar érg(er) op geworden! (wc- + ik-heb-honger- verhaal...)

Ik kan me vooral herinneren dat ik A: voornamelijk in bed lag en dan geen tijdsbesef meer had. Waardoor ik me om tien uur verbaasde dat het nog maar half drie was. Wat dan weer handig was, zodat ik me nog een hele avond kon voorstellen hoe ik als een oude vrouw met pijnlijke armen,

benen, bloed, klieren en spieren op bed moest liggen. Terwijl al mijn vrienden en vriendinnen de keuze hadden om gezellig naar elkaar toe te gaan en te stappen (een situatie die ze ongetwijfeld stuk voor stuk oprecht heel zielig voor me vonden, dat even terzijde). Waar ik vervolgens mijn eigen waarheid op nahield, dat mijn situatie niet zielig genoeg was om mij gezelschap te houden in plaats van op stap te gaan. Nu weet ik dat iedereen zijn eigen leven heeft en dat mijn leed niet hun verantwoording was en ook niet mocht zijn. Het zou dan eerder zielig vanuit mij zijn geweest, wanneer ik van een ander zou eisen dat diegene bij mij blijft, in plaats van eropuit te gaan om lol te maken. Iets wat ik ook het allerlieftst had gedaan voordat deze kink in mijn kabel kwam! In plaats daarvan zapte ik met de afstandsbediening zes keer alle zenders rond om tot de conclusie te komen dat er zaterdag niet veel interessants op tv te zien was. Vervolgens kon ik als een springlevende kangoeroe (maar dan in het lichaam van een versleten luiaard) voor me uit gaan staren om te bestuderen welk stukje behang los zat. Of niet. Je kunt bij ME iedere beweging wel vergelijken met die van een luiaard trouwens. Zo traag, dat je er zelf moe van wordt. En dan raap je alle moed bij elkaar om uit bed te komen waarin ik de volgende procedure hanteerde: Men legt eerst zijn benen over de rand van het bed (neem rustig de tijd, we hebben alle energie). Daarna gemiddeld een kwartier in een zijwaartse houding blijven liggen met de benen naast het bed. Probeert u zich eens goed voor te stellen hoe u het bovenlijf overeind denkt te gaan houden voordat u op staat. Met als resultaat dat ik vervolgens nog uren bleef liggen.

In diezelfde tijd kun je normaal gesproken ook een bouillabaisse maken...

Oh ja, ik was aan een opsomming begonnen... Handig een boek schrijven onder leiding van hersenmist. In die periode had ik met de mentor afgesproken, dat ik iedere dag maar een paar uur naar school zou gaan. Soms lukte dát zelfs niet en kon ik me één keer nog goed herinneren hoe ik B: na een half uur school alle kracht uit mijn lijf had verbruikt en het niet meer vol kon houden. Toegeven wilde ik absoluut niet, maar daarvan werd mijn toestand alleen maar slechter dus ik móest wel naar huis. Mijn vriendinnen twijfelden of ze me in die staat wel konden laten rijden op mijn scooter. Die twijfel was niet onterecht omdat ik dan in een soort autopiloot naar huis reed waarvan de laatste kilometers al huilend. Eenmaal thuis kon ik weinig uit mijn herinnering terughalen van de rit. Huilend kroop ik in bed, tevergeefs wachtende op een verlossing van alle pijn en wanhoop...
En C: ..kon ik ook al niet volhouden!

Tallose bezoekjes aan de huisarts

Het half jaar dat hierop volgde, zag er vrijwel hetzelfde uit met toch zéker iedere maand wel een bezoekje aan de huisarts. Het kon toch niet normaal zijn dat mijn toestand niet beter werd maar juist slechter? Ik neem aan dat hij mij een zeur vond, want echte stappen werden er niet ondernomen. Of hij had alleen een weekendcursus huisarts gedaan, dat zou natuurlijk ook kunnen. In ieder geval verklaarde hij mijn aanhoudende klachten constant als een nasleep van Pfeiffer. Zo kon in ieder geval het spreekuur niet uitlopen, zo heeft ieder nadeel z'n voordeel.

Vlak nadat ik achttien werd was de grens bereikt. De situatie was nog altijd uitermate slecht en iedereen maakte zich

steeds meer zorgen om mij. En dus gingen mijn moeder en ik nog één laatste keer naar de huisarts. Deze keer zouden we ons niet laten wegsturen en wisten we; hier is meer aan de hand en er moet nu gewoon iets gebeuren! We gokten op de steeds maar herhalende reactie als daarvoor dus maakten we onszelf groot en sterk met de hoop om zodoende een doorverwijzing te krijgen. Maar tot onze grote verbazing hoefden we onze pleidooi niet eens af te maken en werden we deze keer -terecht- wél doorgestuurd naar een internist! Wellicht hadden we eerder onze wanhoop moeten uiten. Of misschien had de huisarts inmiddels een opfriscursus gedaan, wie zal het zeggen. Maar ieder levend wezen kon inzien dat ik verre van normaal functioneerde. Eenmaal bij de internist werd na afronding van alle nodige onderzoeken zonder twijfel helder: ik heb ME.

...Ik heb ME!

Diagnose ME

ME... Nog nooit van gehoord! Maar na het verkrijgen en opzoeken van informatie blijkt ME een afkorting te zijn van Myalgische Encefalomyelitis (geen wonder dat ze het afgekort hebben) en betekent het ontstekingen van de hersenen en het ruggenmerg welke onder andere gepaard gaan met hevige spierpijnen en malaises.

Wat anderen weleens zeggen dat je (ironisch genoeg) blij kunt zijn met een uitslag, daar kon ik me wel in vinden. Een week later kom je ook daar weer van terug maar goed, op dat moment ben je van de onzekerheid af en is het vooral fijn om te weten waar je klachten vandaan komen. En kun je er

tenminste medicijnen voor slikken zodat je weer gewoon normaal verder kunt leven, toch?

O nee, wacht. Dat kan bij deze ziekte niet. Het is chronisch. Leer er maar mee leven. Of lees dat boek van die vrouw die van de een op andere dag geen ME meer had, maar het niet duidelijk is waardoor dit nou eigenlijk kwam.

Hoopvol allemaal. Ik dacht even ziek zijn en weer doorgaan. Doorgaan kan. Maar h^óe is een ander verhaal. *Mijn* verhaal is het in ieder geval. En jouw verhaal ook. Iedereen heeft een andere “hoe.”

“*Hoe* heb ik toch mijn geluk gevonden na zoveel pech?”

Hoewel het wellicht logisch zou lijken dat ik tot in de puntjes ga omschrijven wat de ziekte ME inhoudt en welke slopende effecten dit op je lichaam en geest kan hebben, is dat niet mijn meest belangrijke insteek van de boodschap die ik jou als lezer wil meegeven. Natuurlijk zal dit regelmatig ter sprake komen om hiermee mijn boodschap te verhelderen maar mijn voornaamste doel is het aanbieden van hulp & inspiratie bij jouw weg om een zo fijn mogelijk leven te kunnen beleven wanneer je een lichamelijke beperking hebt. Jij als zieke (of als dierbare van diegene) hebt al genoeg geleden van de verwoestende gevolgen die deze, of een andere chronische ziekte met vergelijkbare symptomen, met zich meebrengen. Het laagje voor laagje aftakelen van het lichaam en lijdzaam ondergaan hoe je steeds meer van je waardigheid als persoon verliest (geen woord teveel gezegd toch?) is niet mijn hoofdreden om te beschrijven in dit boek. Het is mijn intentie een hulpbron voor je te willen zijn.

Tranen van geluk zijn mijn doel, geen tranen van verdriet.



Acceptatieproces van je ziekte

Ik ben erachter gekomen dat het in feite niet uit hóeft te maken in welke conditie je lichaam zich bevindt. De algemene conclusie is dat ik het meest gelukkig ben wanneer ik in totale harmonie ben met wat het leven mij op dat moment biedt. Wanneer je jezelf daar bewust van bent en de realiteit volledig accepteert zoals die is, ontstaat er een opening waardoor je kunt zien welke mogelijkheden er zijn voor jouw lijf en situatie. Zélfs wanneer je bedlegerig bent. “Kijk naar wat je wel kunt” is een zin die mensen zeggen maar die makkelijker lijkt dan dat die is.

Ontmoedigend is het eerder. Want al gauw kom je erachter dat je dolgraag wilt, maar je weet niet hóe. En dan eindigt ook dit weer in iets wat je níet kunt. En er zijn al zoveel dingen die je niet (meer) kunt. Puur en alleen kijken naar wat je wél kunt is niet voldoende. Een openbaring van een bepaald essentieel gevoel en het ontdekken van harmonie in jezelf is wat bij mij volstond om daadwerkelijk tegen mezelf te kunnen zeggen én voelen: “Kijk eens wat ik allemaal kan!”

Samen met jou doorloop ik al deze aspecten en maken we een reis naar onze eindbestemming waar jij wellicht zo ontzettend naar verlangd, namelijk “in Harmonie zijn met jezelf.” In mijn geval ben ik in “Harmonique” ;-)

En hoop ik aan jou mijn *Harmoniquespiratie* te geven.

Ga je met me mee? En beloof je tijdens deze reis zo zacht en lief mogelijk voor jezelf te zijn?

Het afscheid

Wanneer jouw situatie veranderd is van een gezond functionerend lichaam naar het hebben van een lichaam met een chronische ziekte, kán het bijna niet anders dan dat je door een (langdurig) proces van acceptatie moet. Er zijn immers een hoop onderdelen waar je afscheid van moet nemen, althans van de oude vorm hiervan. Je bent tot veel dingen niet meer in staat op de manier waarop je dit voorheen wel kon. Daar waar je er eerst wellicht niet eens bij stilstond of iets je überhaupt energie kostte, kan een kleine (ogenschijnlijk simpele) activiteit nu aanvoelen alsof je een marathon hebt gelopen en daar nooit meer van bij zult komen. Het is nogal een bittere pil om deze uitingen van je lichaam te verwerken en het is daarom volkomen logisch, dat je niet direct een geschikte manier hebt gevonden om hier goed mee om te kunnen gaan. Maar... Een belangrijke vraag hierbij is: wíl je eigenlijk wel een manier vinden om hiermee om te gaan of is de hoop dat alles uiteindelijk weer zal worden zoals het was, een veiligere vorm van omgaan met deze situatie?

Om eerlijk te zijn heeft deze hoop er de eerste tien jaar van mijn ziekteproces voor gezorgd, dat ik wel achtentachtig wegen heb bewandeld. Deze hadden allemaal als voor-naamste doel te moeten resulteren tot een volledig herstel van mijn lichaam. De manier waarop ik gemotiveerd was en mezelf haast als uitzondering op de regel zag, zorgde ervoor dat deze overtuiging mij bevestigde dat hetgeen wat ik aan het doen was, juist was. Namelijk; het *persé* beter willen worden. Als de ene therapie of levensstijl niet werkte dan zou de volgende wel voor mijn volledig herstel gaan zorgen. En