

Voorwoord

Beste lezer,

Leven met een chronische ziekte betekent vaak leven met onzekerheid. Misschien werd je leven plots veranderd door een diagnose. Misschien leef je al jaren met klachten die anderen niet zien. Misschien ben je voortdurend op zoek naar een evenwicht tussen wat je wilt doen en wat je lichaam aankan.

Eén van de meest voorkomende en tegelijk minst begrepen gevolgen van chronische ziekte is vermoeidheid. Niet de vermoeidheid die verdwijnt na een goede nachtrust, maar een diepgaande uitputting die invloed heeft op bijna elk aspect van het dagelijks leven.

Veel mensen met een chronische ziekte horen uitspraken zoals:

"Je moet gewoon wat meer rusten."

"Iedereen is wel eens moe."

"Je ziet er toch goed uit?"

Maar jij weet dat het vaak veel ingewikkelder is.

Dit werkboek is geschreven voor mensen die leven met een chronische ziekte en die beter willen begrijpen hoe zij hun energie kunnen beheren. Het is geen handleiding om "meer te presteren". Het is een gids om bewuster om te gaan met de energie die je hebt, zodat je meer ruimte creëert voor wat echt belangrijk is.

Je hoeft dit boek niet in één keer te lezen. Je kunt hoofdstukken overslaan, oefeningen bewaren voor later en invulfiches gebruiken wanneer ze voor jou relevant zijn.

Er is geen juiste of verkeerde manier om dit werkboek te gebruiken.

Het belangrijkste is dat het jou helpt.

Hoofdstuk 1

Waarom vermoeidheid bij chronische ziekte anders is

"Ik ben moe" betekent niet voor iedereen hetzelfde

Iedereen kent vermoeidheid.

Na een drukke werkdag, een slechte nacht of een intensieve activiteit voelen de meeste mensen zich moe. Na rust of slaap herstellen zij meestal weer.

Bij chronische ziekte werkt dat vaak anders.

Veel patiënten ervaren een vorm van vermoeidheid die veel dieper gaat.

Het voelt niet alsof je gewoon moe bent.

Het voelt alsof je batterij voortdurend half leeg is.

Soms word je al moe wakker.

Soms kost een eenvoudige taak evenveel energie als vroeger een hele dag activiteit.

Soms moet je kiezen tussen douchen of boodschappen doen omdat beide niet meer haalbaar zijn op dezelfde dag.

Dat soort vermoeidheid is moeilijk uit te leggen aan mensen die het zelf niet ervaren.

Waarom chronische ziekte zoveel energie kost

Ook wanneer je niets doet, is je lichaam voortdurend aan het werk.

Afhankelijk van je aandoening kan je lichaam energie gebruiken voor:

- ontstekingsprocessen
- pijnverwerking
- herstelmechanismen
- hormonale aanpassingen
- immuunreacties
- ademhalingsproblemen
- cardiovasculaire belasting

Dit betekent dat een deel van je dagelijkse energie al verbruikt wordt voordat je uit bed komt.

Je begint de dag dus niet met een volle batterij.

De onzichtbare strijd

Een van de moeilijkste aspecten van chronische ziekte is dat veel klachten onzichtbaar zijn.

Mensen zien misschien:

- een glimlach
- verzorgde kledij
- een goede dag

Maar ze zien niet:

- de uren herstel achteraf
- de pijn
- de vermoeidheid
- de energie die nodig was om aanwezig te zijn

Dat kan leiden tot onbegrip.

Soms zelfs tot twijfel aan jezelf.

Misschien herken je gedachten zoals:

- "Stel ik me aan?"
- "Moet ik niet gewoon doorzetten?"
- "Waarom lukt dit anderen wel?"

Deze gedachten zijn begrijpelijk.

Maar chronische ziekte vraagt niet om harder te vechten tegen je lichaam.

Ze vraagt om beter samen te werken met je lichaam.

Oefening: Mijn ervaring met vermoeidheid

Neem even de tijd om stil te staan bij je eigen situatie.

Hoe zou ik mijn vermoeidheid beschrijven?

Wat begrijpen anderen vaak niet over mijn vermoeidheid?

Wat zou ik willen dat anderen beter begrijpen?

INKLIJKEXEMPLAAR