

OVER REVALIDEREN (I)

Even voorstellen: ik ben Janet Bouwmeester en jullie kennen mij misschien al als redactielid van NVLE Venster. Eind maart ben ik in Beatrixoord, de revalidatiekliniek van het UMCG in Groningen, gestart met revalideren op de afdeling Longrevalidatie. In deze tweedelige column (in het volgende nummer het tweede en laatste deel) kun je een verslag lezen van mijn belevenissen.

Nadat ik al maanden aan huis (ofwel aan bed) gekluisterd was door een ontsteking van het hartzakje en een ontsteking van het longblad, werd in september 2007 besloten dat ik zou gaan revalideren op de longafdeling van revalidatiecentrum Beatrixoord in Haren (mijn voornaamste SLE-klachten zijn sinds het prille begin altijd in mijn longen geweest). Na verschillende onderzoeken, gesprekken en een observatieperiode kon ik op maandag 17 maart eindelijk starten. Voor mijn gevoel geen dag te vroeg. Ik wil weer energie hebben, werken, lange wandelingen maken, boodschappen doen, kortom: een normaal leven leiden. Ik ben tenslotte nog maar 29 en geen 80.

Ik startte die maandag in het spierkrachtprogramma. Dit omdat mijn spierkracht mede dankzij overvloedig prednison-gebruik flink was verminderd. De behandeling werd kracht bijgezet door het toedienen van Nandrolon (ook wel bekend als de doping die sporters gebruiken om hun prestaties naar een hoger niveau te tillen). Vol verwachting stapte ik de eerste ochtend uit de taxi. Omdat ik zo dichtbij woon en met de verzekering goed taxivervoer heb kunnen regelen, hoefde ik gelukkig niet meer (zoals in de observatieweek) intern te verblijven. Iets wat revalideren naar mijn idee nog zwaarder maakt; niet in je eigen vertrouwde omgeving zijn. Naast fitness zou ik onder meer kennis maken met beeldende therapie, ademhalingstechnieken en ontspanningstechnieken. Daarnaast staan geregelde bezoeken aan een diëtist (vrijwillig) en gesprekken met de longarts op het programma. Het draait natuurlijk allemaal om beweging, dus fitness onder begeleiding van fysiotherapeuten is het allerbelangrijkst. Door de spieren in mijn borstkas op te rekken, hopen we te bereiken dat de pijn afneemt en ik langzamerhand weer (langdurige) inspanning zal kunnen leveren zonder lichamelijk ongemak. De bedoeling is in eerste instantie 9 weken spierkrachttraining en daarna 9 weken conditietraining, wellicht langer afhankelijk van hoe mijn lichaam reageert.

Vijf verschillende apparaten in een uur, allemaal 4 sets van 10 herhalingen en dat drie keer per week. Op papier lijkt het niets voor te stellen. Ik kwam die eerste

dag thuis en ik zakte als een pudding in elkaar. Ik had zo vreselijk veel pijn dat ik zelfs 's avonds niet meer kon eten en in bed ben gebleven. TV kijken bleek zelfs nog een te grote inspanning.

Zo bleef het in week 1, week 2, week 3 en ook in week 4. Toch verhoogden de fysiotherapeuten, buiten mijn weten om, steeds het aantal kilo's, omdat ik toch 'door moest'. Terwijl ik anders zo optimistisch en zo vrolijk ben, was ik nu een triest hoopje mens geworden met nog meer pijn en nog minder energie dan in de voorgaande maanden. Ik raakte mismoedig. Ik zag het niet meer zitten. Zou dit echt wel gaan werken? Wat als ik alles alleen maar nog erger maakte dan het al was? En het was pas week 5!

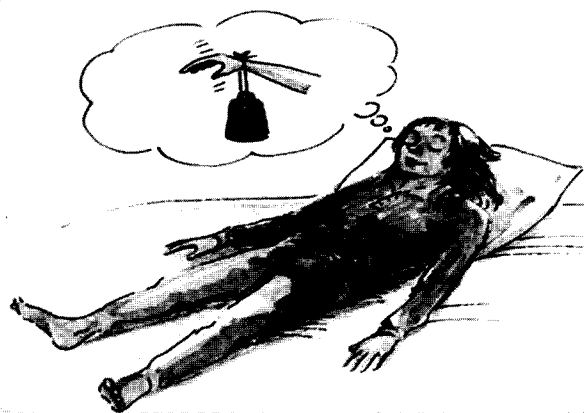
Voorzichtig begon ik het aan te kaarten in mijn omgeving. Dat was niet moeilijk want iedereen kon zien dat mijn enthousiasme was afgenomen en mijn optimisme langzaam verdween. Daarna heb ik samen met de beeldend therapeute een en ander op papier gezet. Telkens weer keerden woorden als 'regie' en 'eigen keuze' terug.

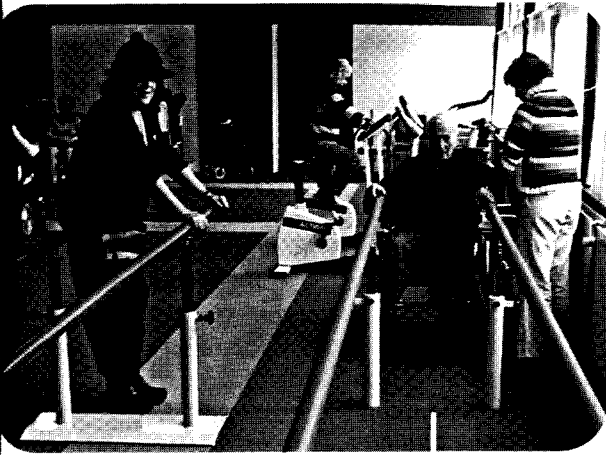
"Je bent hier toch voor jezelf?" Ja, dacht ik. Dat is zo. Ik ben hier voor mezelf. Ik besloot direct aan de bel te trekken in de volgende vergadering.

Eens in de vier weken is er een vergadering van de patiënt met alle behandelaars samen. Die kwam niets te vroeg: ik kon zo niet door.

Ik zou het alleen al niet gaan redden omdat ik mijn hoop begon te verliezen. En hoop maakt dat pijn en ongemak net iets draaglijker worden.

Na de vergadering voelde ik me zo goed. Ik had alles gezegd wat ik wilde zeggen. Ik had voor mezelf gekozen en ik had de touwtjes opnieuw in handen: voortaan besliste ik wanneer ik toe was aan bijvoorbeeld een spierkrachtverhoging. Ik maakte de keuzes en daarnaast zou ik vaker met de longarts spreken (dit mede omdat ik de eerste SLE-patiënt was die daar werd behandeld en er eigenlijk weinig tot geen ervaring mee was). Bovendien erkenden ze ook mijn angst voor nog





meer ontstekingen bij weinig weerstand en we moesten inderdaad de situatie niet erger maken dan dat die is. Ook al reageer ik grotendeels wel hetzelfde als de andere longpatiënten op de afdeling, ik heb in de eerste plaats toch SLE, en dat mogen we niet vergeten. Ik voelde me echt gesterkt door het gebeurde. Ik was weer optimistisch.

Twee weken later volgde eindelijk de beoogde verandering ofwel doorbraak. Van de een op de andere training was ik 's avonds lang niet meer zo moe en het belangrijkste: die enorme pijn was weg. Ik kon het haast niet geloven. Ik was inmiddels zo goed voorbereid op iedere avond rustig liggen en vooral helemaal niet bewegen dat dit gewoon als onwerkelijk overkwam, een mooie droom. Een week later hoorde ik dat het kantje boord was geweest voor wat betreft mijn verdere revalidatie: de longarts had het nog één à twee weken aan willen zien en als dan de beoogde doorbraak niet was gekomen, dan zou het programma gestaakt worden wegens te groot risico op verslechtering van de situatie. Ik ben blij dat ik dit van te voren niet wist. Dan had ik iedere dag ook nog in angst geleefd. Dit lijkt soms wel mijn laatste kans op een 'normaal' leven.

Inmiddels ben ik bijna aan het einde van het spierkrachtprogramma en stroom ik in juni door naar het conditieprogramma. Dat is waar het allemaal om draait: dit deel van de revalidatie zal me (hopelijk) weer energie en kracht geven. Wel wordt het weer wachten op de doorbraak en dit keer zullen de voorafgaande weken waarschijnlijk nog pijnlijker en zwaarder worden dan de eerste keer. We zullen het zien.

Wordt vervolgd in september.