# OVER REVALIDEREN (II)

*In het vorige nummer hebben jullie het eerste deel van mijn column over revalideren in revalidatiecentrum Beatrixoord (Haren, Gr.) kunnen lezen. Nu het tweede en laatste deel.*

Na het afronden van mijn vorige verhaal ben ik enkele weken later doorgestroomd naar het conditieprogramma. Het programma waardoor je conditie (hopelijk) met sprongen vooruit zal gaan. Omdat de verwachting was dat de overgang naar dit programma wellicht net zo pijnlijk en zwaar zou worden als de start van de revalidatie afgelopen maart, zou ik in de eerste week van juni slechts één van de zes sportieve activiteiten uit het conditieprogramma gaan doen: op de eerstvolgende maandagochtend zat ik om 9 uur 's ochtends op de fiets. Een hometrainer wel te verstaan in een zaal met vier andere 'revalidanten' waarvan er één al bijna 20 weken aan het revalideren was. Twee anderen zouden binnen een week hun programma's afronden. Dan bleven we met z'n drietjes over, maar voor je het weet zijn er weer nieuwe patiënten.

Ik was zo blij dat ik nu eindelijk een groepje babbelende 'medestanders' had (dat heb je niet tijdens je individuele spierkrachtprogramma), dat ik niet eens merkte dat het fietsen zwaar was. Er werd van je verwacht dat je minstens een half uur fietste, het niveau maakte niet uit, als je maar niet binnen dat half uur hoefde te stoppen om te rusten. Gelukkig voor mij was het fietsen een succes en mocht ik de week erna ook aan 'Sport & Spel' meedoen. In dit uurtje kies je samen met je groep een sport die je leuk lijkt om te beoefenen na de revalidatie. De bedoeling is vooral kennismaking met de gekozen sport en op een leuke manier bewegen. Op deze eerste vrijdag gingen we klootschieten. Onervaren als ik ben dacht ik dat dat met borden en een geweer was, maar dat bleek kleiduif schieten. Met klootschieten komt er geen geweer aan te pas. Slechts een zware bal die je zo ver mogelijk weggooit. En daarna loop je erachter aan. En dan gooi je hem weer weg. Het leek me nogal een nutteloze bezigheid, maar het is een heerlijke manier van bewegen waarin je zomaar heel wat (kilo)meters aflegt. Ik bleek na een flitsende start toch niet de beste klootschieter: nadat mijn bal eerst in de rozenstruiken was verdwenen, lanceerde ik even later een tuinstoel op het terras (tot grote schrik van de om'zittenden') en daarna bleek er een soort konijnenhol te zijn van ongeveer 40 centimeter diep dat mijn bal moeiteloos wist op te zuigen. Uiteindelijk was ik dus niet degene met de minste worpen (ofwel de winnaar van het spel).

De grote verrassing was dat ik, ondanks dat ik steeds meer ging bewegen, ik helemaal niet erger moe was dan voorheen. De pijn bleef uit, ik voelde me nog best fit als ik na een paar uurtjes bewegen naar huis ging. Een week later mocht ik daarom ook starten met een derde activiteit: looptraining. En dat was voor mij de fijnste training. Na bijna twee jaar lang niet harder te kunnen lopen dan zo'n 3 kilometer per uur (een mens loopt gemiddeld 5 km per uur, dat is een prettig tempo) werd ik nu weer vertrouwd gemaakt met snelwandelen en joggen. Ik besloot ook in mijn vrije tijd stukken te gaan lopen. Via de website www.afstandmeten.nl maakte ik routes voor mezelf van zo'n 3 - 6 kilometer en nadat ik de route had gelopen, typte ik de tijd in hoe lang ik erover had gedaan. In een aantal weken zag ik mijn wandeltempo omhoog gaan van 3 naar 5 kilometer per uur en het voelde heerlijk. Ik hoefde er vrijwel geen moeite voor te doen en ik was enorm trots op mezelf.

In de weken erna kwamen ook de laatste drie activiteiten bij mijn programma. De laatste activiteit cardiofitness werd toegevoegd toen we eind juli hadden besloten dat 15 augustus mijn laatste revalidatiedag zou zijn. Ondertussen stopte ik niet, zoals andere revalidanten die ook startten in de spierkrachtmodule, met de spierkrachttraining. Dit omdat mijn spierkracht maar niet verbeterde. Zou het een bijkomstigheid van de SLE zijn, vroeg iedereen zich af. Terwijl ik op de apparaten van 100% naar 140% omhoog was geklommen qua kracht, bleven mijn benen aangeven dat ik slechts 60% van de gewenste spierkracht had. Dit was natuurlijk hoogst opmerkelijk gezien de duidelijke stijging in mijn kunnen. Bij navraag bij diverse specialisten (op het gebied van SLE) bleek dat het probleem zou kunnen zijn ontstaan door spierontstekingen of gewrichtsontstekingen die gebruikelijk zijn bij de ziekte of door het gebruik van prednison. Tot dusver weten we nog steeds niet waar de schuld ligt, maar besloten is om niet meer naar die waarden te kijken. Het werkt slechts demotiverend.
Wat betreft de invloed van prednison bij de ontwikkeling van spierkracht, eerst was nandrolon ingezet om mijn spieren een handje te helpen, en daarna ben ik tijdens het revalidatieprogramma van 12,5mg gedaald tot slechts 5mg prednison per dag. In de laatste week zullen we nog gaan experimenteren met 2,5mg, maar daarna wordt het verminderen van de prednison voorlopig stilgelegd. →

JANETS COLUMN

Het vertrek uit een revalidatiecentrum gaat niet zomaar. Daar gaat een zorgvuldige planning aan vooraf. Allereerst krijg je een aantal adressen van geschikte fysiotherapeuten bij jou in de buurt. Daar kun je een kijkje nemen en als je er één hebt gekozen, ontvangt die een uitgebreide brief met jouw status en hoe ver je bent met revalideren. Het programma kan door hem/haar worden opgepakt en verder voortgezet. Vanaf september ga ik twee keer per week spierkracht-training en cardiofitness doen bij een fysiotherapeut. Ook is het meestal zo dat patiënten dan wel stoppen met de groepsbehandelingen maar nog niet individueel. Dit houdt in dat activiteiten als een diëtiste, beeldende therapie en arbeidsexploratie worden voortgezet. Voor mij geldt dit ook, éénmaal per twee weken tot drie maanden na de stopdatum. Op die manier krijg je nog wat hulp. Daarnaast vindt er ook nog een bezoek aan de longarts plaats, drie maanden na het stopzetten van de behandeling. Ook dit geldt als nazorg: Hoe gaat het nu met je? Zit er nog steeds een stijgende lijn in? Sport je nog steeds? Et cetera.

Nu ik aan het einde ben gekomen van een periode van 22 weken revalideren, kan ik alleen maar zeggen dat ik niet had durven dromen dat dit zo'n succes zou worden. Het revalideren was eigenlijk mijn laatste hoop na een mislukte fysiotherapie, medicijnen die niet voldoende hielpen en geen verbetering, maandenlang. Ik had vooraf al veel positieve dingen gehoord over het revalideren, maar toch is het altijd weer de vraag of het in jouw specifieke situatie werkt. Gelukkig hebben ze heel wat methoden en geven ze niet zomaar op. Ik hoop de komende tijd nog meer vooruit te gaan en de goede lijn voort te zetten. Voor nu ben ik al ontzettend dankbaar!

Janet Bouwmeester, augustus 2008

**Uitgave van de NVLE**

**Nationale Vereniging voor Lupus Erythematodes, Sclerodermie en MCTD patiënten**

**Postbus 4**
**3980 CA Bunnik**
**Tel. 030 - 656 96 30**
**Fax 030 - 294 85 03**