



Van wie is jouw beperkte en
kostbare energie?

Van jou of van iemand
anders?

@75%

INHOUDSOPGAVE

Inhoud	p.2
Intro	p.3
1. De push- en crashcyclus	p. 4
2. De 75% methode	p. 4
3. 75% doen van wat je kunt doen. Waar begin je?	p.5
4. Crashactiviteiten	p.6
5. En dan nu: 75%	p.6
6. Maar hoe dan?	p.7
7. Het voordeel van een vast dagschema	p.8
8. Hoe maak je een vast dagschema?	p. 9
9. Combineren van het dagschema met de 75% methode	p. 10
10. Wat hebben we nodig?	p. 10
11. Maak een noodplan	p. 11
12. De praktijk	p.11
13. Wat gaat er regelmatig mis?	p.11
14. Wees flexibel en pas je schema aan	p.12
15. Zorg voor een voorraad eten in je vriezer	p.12
16. Rusten	p.12
17. Twee soorten rust	p.13
18. Preventieve rust, vertaling	p.13
19. Mijn ervaring met preventieve rust	p.14
20. Gekwebbel in je kop	p.14
21. Apps	p.15
22. Feestdagen of andere drukke dagen	p.15
23. Kleine teksten ter overweging	p. 16

INTRO

In november 2022 plaatste ik een oproep om met een groepje mensen te gaan pacen volgens de 75% methode. Het idee erachter is dat je door consequent minder te doen dan je kunt doen, je wellicht iets van veerkracht kunt opbouwen, mits er geen andere factoren als stress of verplichtingen roet in het eten gooien.

Pacen kan op veel manieren en dit is slechts een manier. Niet eens mijn manier want ik kreeg dit advies ooit van een lotgenote, Els Pieters.

Dit document is het gevolg van de teksten die ik schreef voor de groep lotgenoten die ik om mij heen verzamelde en die met mij meedeed. Hoe moeilijk het is om consequent te pacen merkten we al snel. Het leven kwam en komt er voortdurend tussendoor. Wat des te meer de noodzaak laat zien hoe belangrijk het is onze energie bij ons te houden en niet meteen uit te geven.

Martine Brandt
Min of Meer's ME-Plein

1. DE PUSH- EN CRASHCYCLUS

ME-patiënten wordt aangeraden om te pacen. Een van de doelen van pacing is om te stabiliseren, indien mogelijk. Vanzelfsprekend hebben externe factoren zoals stress, leefsituatie of andere aandoeningen ook een grote invloed op het niveau van ons ziekzijn en het vermogen om te kunnen pacen.

Soms blijven we onszelf pushen omdat we voor onze kinderen moeten zorgen, of een partner. Of omdat er een gevecht met het UWV moet worden geleverd of omdat we gaan verhuizen.

Maar, pushen is ook iets wat we doen omdat we gewend zijn het te doen. Omdat we, áls we ons eens iets beter voelen, snel dat doen wat zo lang niet kon. Nu kan het immers.

Vergelijk het met een bankrekening waar je, als het salaris wordt gestort, meteen alles (en meer) van af haalt. Nu kan het, je hebt weer geld! Alleen je neemt meer op dat je ontvangt.

Dat patroon doorbreken is waanzinnig moeilijk. De weerzin is groot. Terwijl we als we eerst even sparen, op ons geld gaan zitten, uiteindelijk misschien wel meer kunnen uitgeven.

Ooit kreeg ik het advies van een lotgenote om 75% te doen van wat ik kan doen. Consequent minder te doen dus dan er mogelijk is. Minder uitgeven dan je hebt om in geldtermen te blijven spreken.

We doen 75% van wat we kunnen doen, omdat we als we nu minder doen, hopelijk op een ander moment in de toekomst meer kunnen doen.

Het is het principe dat als je nooit je grens forceert, die grens hopelijk iets de goede kant opschuift.

Er zijn geen garanties voor een goede uitkomst en het kan lang duren voor je resultaat merkt. Maar het alternatief, pushen en crashen, is uiteindelijk helemaal niet plezierig toch?.

Stel dat we zuiniger zijn op onszelf, onze grenzen respecteren en niet meteen alles uitgeven. Zou dan de PEM ook minder hevig worden áls we toch eens crashen. Of zou de PEM korter worden?

De moeite waard om uit te zoeken denk ik.

2. DE 75% METHODE

In het najaar van 2019 kwam ik in een vrije val terecht, ik ging zo snel achteruit dat ik in een paar weken tijd bedlegerig werd. Voor ik het wist had ik zeer ernstige ME. Ik was te ziek om gewassen te worden, ik verdroeg de aanraking niet. Ik sliep niet meer. Had helse pijnen. En tegelijkertijd merkte ik dat zelfs terwijl ik plat in bed lag en schijnbaar niets deed, het toch teveel was en ik mezelf forceerde.

Ik was totaal in paniek. In die tijd kreeg ik online contact met een vrouw die hetzelfde had meegemaakt en uit dat dal was geklommen. Ik vroeg haar hoe.

Naast zaken als supplementen, voeding, behandelingen door een natuurarts en ontspanning, was zij ook gefixeerd op minder doen dan ze kon doen. Zij zei:

"Kun je een minuut zitten? Zit dan 45 seconden. Ga nooit je grens over. Bouw een buffer voor jezelf. Doe maar 75% van wat je kunt doen, of denkt te kunnen doen."

Jaren daarvoor had een fysiotherapeut eigenlijk hetzelfde tegen mij gezegd:

"Doe altijd minder dan je kunt, dan kun je wellicht je baseline opschuiven."

Ik heb dit vanaf de winter van 2020 maand in maand uit toegepast en kroop heel langzaam uit het dal. Natuurlijk gebruik ik ook medicijnen (onder meer Abilify sinds februari 2022) en spelen die een rol bij mijn vooruitgang.

Ik kan nu af en toe naar beneden en kan vanuit bed veel meer doen. Mijn baseline is opgeschoven.

Het hele idee van de 75% methode is dat als je grote pieken van activiteiten vermijdt, je hopelijk ook minder dalen kunt ervaren.

Feitelijk doe ik nu op goede dagen net zo veel (of zo weinig) als op slechte dagen, bijna alle dagen zijn hetzelfde. Ik houd mijn energie iets meer bij me.

Natuurlijk ben ik niet roomser dan de paus en ga ik nog regelmatig onderuit. Het blijft ontzettend moeilijk om te doen. Het is zo menselijk om meteen in actie te komen als we een pietseltje energie voelen.

De 75% methode is slechts een van de methoden om te pacen en niet zaligmakend. Er zijn ook andere methoden zoals pacen met een hartritmemonitor of via een puntensysteem. Het gaat erom dat je vindt wat bij je past.

3 75% DOEN VAN WAT JE KUNT DOEN. WAAR BEGIN JE?

Maak een lijst van dagelijkse en wekelijkse activiteiten .

- Kijk eerst naar wat je doet op een dag. Schrijf dat eens op;
- Welke dingen doe jij wekelijks? Denk aan bezoek, boodschappen, op uitstap;
- Bedenk dan hoe je je voelt bij de activiteiten die je doet. Sleep je je de dag door en ga je van crash naar crash? Of valt het mee?
- Markeer die activiteiten op de lijst waarvan je weet dat ze steevast bijdragen aan een crash. Voor de een zal dat het ontvangen van bezoek zijn, voor een ander is dat wellicht douchen of zelfs het zich wassen aan de wastafel.

En dan niet denken: *"maar zonder kan niet want ik moet dit of dat echt doen"*.

We gaan nu eerst kijken wat te belastend is, zonder te denken wat moet of wat noodzaak is.

Het is misschien goed om te weten, voor mensen die mij niet goed kennen, met welke blik ik zo'n lijst bekijk en maak

Ik ben voor 95% bedlegerig en ik bespaar noodgedwongen zoveel mogelijk energie. De ruimte zit er bij mij bijvoorbeeld in dat ik mijn tanden in bed poets, in plaats van in de badkamer. Op mijn kamer staat een chemisch toilet zodat ik zo min mogelijk stappen hoeft te zetten.

Wat ik daarmee wil zeggen, is dat het goed is je beperkingen creatief te benaderen. Soms is de ruimte heel klein maar deze is er vaak toch wel, extreme severe ME uitgezonderd.

Samenvattend:

- Schrijf alles op wat jij dagelijks doet
- Markeer welke activiteiten bijdragen aan crashes

4 CRASHACTIVITEITEN

Kijk vervolgens naar de crash-activiteiten. Welke activiteiten zijn noodzaak? Waarvan komt het plafond naar beneden als je dat niet doet?

Denk na hoe je deze voor jou noodzakelijke activiteiten kun versimpelen.

Voorbeeld:

Crash je van (staand) douchen?

- Douche zittend op een kruk of gebruik een bathbucket;
- Stop tijdelijk met douchen en was je aan een wastafel;
- Was je met vochtige babydoekjes;

Crash je van koken?

- Kook in etappes;
- Gebruik een zadelkruk;
- Vraag iemand anders voor je te koken;
- Kook voor twee dagen;
- Maak gebruik van voorgesneden groenten;
- Koop online kant en klaar maaltijden. Er zijn tegenwoordig veel gezonde opties.

De bedoeling is dus dat je nadenkt over hoe je de voor jou noodzakelijke activiteiten zo kunt uitvoeren dat je er niet van crasht. Op die manier kunnen ze toch op je lijst van dagelijkse activiteiten komen.

De rest van de crashactiviteiten die niet **moeten** maar die je normaal wel doet, sla je eens over voor een periode van twee weken, misschien zelfs langer. Zeg nee. Zet jezelf even op één. Het zijn maar een paar weken.

Het zou toch mooi zijn als je door maar 75% te doen de komende weken, jezelf iets meer rust gunt. Wie weet bouw je wat veerkracht op.

Als die weken voorbij zijn en je voelt je stabiel, kun je iets gaan toevoegen aan je lijst van veilige activiteiten.

5 EN DAN NU: 75%

In de herhaling:

- We maakten een lijst van activiteiten die we dagelijks en wekelijks doen;
- We markeerden crashactiviteiten;

- Crashactiviteiten die toch MOETEN versimpelden we, of splitsten we op en zetten we alsnog op de dagelijkse en wekelijkse activiteitenlijst;
- Alles wat niet moet en belastend is, schrappen we even voor een periode van twee weken;
- Nu hebben we een lijst van dingen die je kunt doen zonder terugslag.

Alleen, passen alle activiteiten daadwerkelijk echt in een dag? Waarschijnlijk niet.

Zie de lijst als een winkel waar je boodschappen doet. Je weet wat je budget is en dat je niet onbeperkt kunt kopen. Je moet dus keuzes maken.

Wat je gaat doen is:

- Elke ochtend bedenken wat je wilt gaan doen. Opschrijven werkt goed want het is vaak confronterend;
- Vervolgens kijk je of de activiteiten van je dag ook daadwerkelijk op je lijst staan. Zo niet, dan zou je ze deze weken niet moeten doen;
- Nu schrap je een kwart van wat je van plan bent te doen. Want we gaan immers 75% doen.

Een vast dagschema kan hierbij goed helpen. Want dan kun je vaak heel snel inschatten of je realistisch bezig bent met je plan voor de dag.

Misschien lijkt het wat omslachtig maar het is even wat meer werk en daarna profiteer je ervan.

Natuurlijk kun je ook alle stappen overslaan en denken "ik doe gewoon wat minder". Dat kan en als dat werkt voor jou, doen.

Het gevaar schuilt alleen vaak in impulsiviteit. Heel vaak crashen we juist van dat wat we niet van plan waren maar toch 'ineens' deden omdat we het gevoel hadden dat het wel kon.

Dat gevaar kunnen we hopelijk ondervangen door goed te doordenken wat te belastend is voor ons, en een dagplanning te maken. Staat het niet op je dagplanning, dan zou je het niet moeten doen.

Tot slot

Dit is natuurlijk niet zaligmakend, ME is grillig en andere factoren spelen ook een rol zoals stress, leefsituatie, woonsituatie, bijkomende aandoeningen;

Een paar weken is te kort om echt resultaat te verwachten, als dat er al is. Ik deed er bijvoorbeeld ruim een jaar over om uit een zware crash te kruipen op deze manier; Er bestaat geen snel resultaat methode om wat te verbeteren bij ME.

6 MAAR HOE DAN?

75% doen van wat je kunt doen, kan op heel veel manieren:

- Rust meer
- Doe minder
- Schrap iets of meerdere ietsen
- Vraag hulp

- Doe alles langzaam
- Doe alles korter
- Maak iets niet af
- Wees signalen van je lijf voor
- Zeg vaker nee
- Zet jezelf op 1
- Leer aanvoelen wat je kunt
- Schrap impulsiviteit
- Splits handelingen op in stukjes
- Combineer geen handelingen
- Zie rusten als een handeling

Het doel is de 75% helemaal in te bedden in de neurale wegen in ons hoofd. Zodat het een automatisme wordt

7 EEN VAST DAGSCHEMA: HET VOORDEEL VAN EEN VAST SCHEMA

Het is de bedoeling dat we dus dagelijks activiteiten gaan doen die ruim binnen ons bereik vallen en activiteiten die voor crashes zorgen, voorlopig laten vallen of opsplitsen in delen.

We doen dus minder dan we kunnen. Dat is het doel. Wat helpend kan zijn, is om je dagen volgens een vast ritme te laten verlopen. Ik leef bijvoorbeeld van maaltijd naar maaltijd, met daartussen een vast koffiemoment, een fruitmoment, mijn dagelijkse hygiëneverzorging en een of twee kleinere activiteiten als tekenen of schrijven op vaste momenten. Krijg ik bezoek of ga ik douchen, dan vervallen de andere kleinere activiteiten.

Eigenlijk zijn bijna alle dagen gelijk bij mij. Het is wat saai maar op voorspelbaarheid gedij ik goed en ik zal daar vast niet alleen in zijn. Zo kan ik ook, doordat elke dag bestaat uit vaste momenten, iets makkelijker anticiperen op onverwachte dingen. Ik laat dan iets vallen, om het onverwachte op te vangen. Ook kan ik verschillende activiteiten die vergelijkbaar zijn qua zwaarte, tegen elkaar uitruilen of inruilen voor één grotere activiteit.

Nu zeggen veel patiënten: *"ik kan geen vast schema volgen want mijn lijf heeft te veel kuren. Ik moet achter de behoefte van mijn lijf hobbelen"*.

Het is echter mogelijk dat je lijf meer hobbels kent, omdat je je nog te vaak forceert (of moet forceren) en dus regelmatig instort.

Dat gezegd hebbende: het je slecht voelen is te wijten aan de ME, het is een grillige onvoorspelbare rotziekte. Dus denk alsjeblieft niet in termen van iets goed of fout doen.

Samenvattend:

Als we minder doen dan wat we kunnen doen, zijn we wellicht beter in staat crashes te voorkomen. Een vast schema kan daarbij helpen.

8 HOE MAAK JE EEN VAST SCHEMA?

Het makkelijkste vind ik om de dag in te delen volgens de eetmomenten en koffie- en theemomenten, als je die op vaste tijden hebt. Je krijgt dan iets als:

- Ontbijt
- Koffie
- Lunch
- Thee
- Diner
- Fruit

Nu kun je de overige activiteiten verdelen over de dag. Daarbij is het goed om rekening te houden met wanneer jij fysiek en cognitief op je best bent.

Mijn dag ziet er bijvoorbeeld zo uit:

- Ontbijt
- Wassen
- Lezen
- Rust/meditatie
- Aankleden
- Rust/meditatie
- **Einde ochtend: tekenen of schrijven**
- Lunch
- Lange rust/meditatie
- Serie kijken
- **Einde middag: in geval van voldoende energie nog even schrijven of tekenen**
- Avondeten
- Serie kijken
- Slapen

Ik heb dus dagelijks twee momenten dat ik een wisselende activiteit kan doen. De rest van de lijst komt dagelijks voor.

Iemand die meer kan doen zou tot de volgende indeling kunnen komen:

- Ontbijt

- Douchen
- Aankleden
- Rust
- **huishouden**
- Lunch
- **Bezoek of boodschappen of huishouden**
- Rust
- **koken**
- Avondeten
- Ontspanning

Waarbij je ook zover kunt gaan dat je een schema voor doordeweeks maakt en een voor het weekend, omdat het weekend voor mensen met huisgenoten vaak meer drukte in huis betekent.

De vetgedrukte activiteiten kunnen dus variëren.

Het voordeel van elke dag hetzelfde doen qua belastbaarheid en ritme, is dat er geen uitschieters meer zijn. Je kunt zo ook veel sneller en beter beoordelen of een impulsieve of nieuwe activiteit wel passend is voor jou. Iets afwijkends valt sneller op. Zie het als een puzzel die je elke dag legt. Zijn de stukjes te groot dan klopt de puzzel niet.

9 HET COMBINEREN VAN HET DAGSCHEMA MET DE 75%

Als we alle dagen globaal hetzelfde doen en we elke ochtend even noteren wát we van plan zijn qua wisselende activiteiten, dan kunnen we vervolgens dat plan heel kritisch bekijken. Denken we een uur bezoek aan te kunnen? Waarschuw je vriend of vriendin dat het bezoek max. drie kwartier (want 75%) kan duren en kook niet op een dag dat je bezoek krijgt.

Als je gedurende langere tijd zo leeft, krijg je steeds meer door wat je valkuilen zijn en waar je vastloopt.

Natuurlijk is dit geen wondermiddel maar een manier van omgaan met. Mij persoonlijk heeft het opgeleverd dat ik heel langzaam wat verbeter en minder overvallen word door een PEM. Als ik tegenwoordig een PEM heb, weet ik precies wat de oorzaak is en was het meestal een vrij bewuste keuze (met uitzondering van noodsituaties).

10 WAT HEBBEN WE NODIG

Natuurlijk MOET er soms iets. Een ziekenhuisbezoek, een strijd tegen het UWV, dan moeten we ons helaas forceren.

Maar forceren en op onze tenen lopen lijkt wel een tweede natuur geworden. We doen veel vaker 120% of 300% van wat we kunnen.

Wat hebben we nodig voor die 75% regel?

- goed contact met ons lijf;

- zelfreflectie;
- compassie en zachtheid;
- flexibiliteit: wat we willen doen aanpassen/loslaten als we merken dat het toch te veel is;
- discipline;

11 MAAK EEN NOODPLAN

Een ding valt op als we minder proberen te doen dan we kunnen doen. De theorie wijkt altijd af van de praktijk. Lekkages, zieke honden die naar de dierenarts moeten, gesprekken op school, een behandeling in het ziekenhuis...het lijkt wel alsof de wereld probeert te voorkomen dat wij netjes pacen.

Misschien wordt het tijd een noodplan te maken? Voor die dagen dat je merkt dat je gierend uit de bocht vliegt door oorzaken van buitenaf.

Het gevaar schuilt er namelijk in dat we, terwijl er ineens een link in de kabel zit, we toch blijven proberen te doen wat we van plan waren die dag.

12 DE PRAKTIJK

Allereerst: als we vallen staan we weer op. Het gaat niet om het vallen maar om het telkens opnieuw opstaan. Geef de moed niet op.

Er zal altijd iets misgaan, waarschijnlijk zelfs dagelijks. Want onze omgeving, het leven of wat dan ook, houdt geen rekening met onze beperkingen

Daarbij komt dat wij door de ME van niets al kunnen instorten. Als ik uit eigen ervaring van jaren geleden spreek, stel: je gaat op de elektrische fiets naar de stad. Maar het stuur staat klem in het stuur van een andere fiets in je te krappe schuur. Dus je sjort en rukt tot het kring los is en staat bezweet en verwilderd nog nahijgend met je fiets klaar.

Eigenlijk ben je nu al klaar voor die dag toch? Dat geruk aan die fiets is al meer actie dan je aankon. Maar nee, je moet en zal naar de stad want er zijn tig redenen te bedenken waarom dat vandaag moet.

En dat is nog geen eens nood.

Dit soort situaties komt dagelijks voor

We kunnen eens voor onszelf bedenken wat we kunnen doen om dit te ondervangen. Wat zou jij kunnen doen?

13 WAT GAAT ER REGELMATIG MIS

Als we er vanuit gaan dat er vrijwel dagelijks wel iets misgaat met hoe de dag zich ontvouwt en de uitdagingen die we tegenkomen, dan loont het de moeite eens op te schrijven wat er vaak mis gaat bij jou en, als dat kan, hoe je dat kunt ondervangen.

Voorbeeld: ik laat regelmatig iets vallen en dat komt dan maar al te vaak onder het bed terecht. Als het een telefoon is, dan is dat echt iets wat gepakt moet worden. Inmiddels heb ik een grijpstok zodat ik op dagen dat ik alleen ben, toch zelf iets kan oprapen.

Zo kun je oplossingen gaan bedenken voor alle onverwachte situaties die zich regelmatig voordoen in je leven. Heb je daar moeite mee, vraag dan of iemand met je meedenkt.

14 WEES FLEXIBEL EN PAS JE SCHEMA AAN

Soms is de enige oplossing op een onverwachte gebeurtenis te accepteren dat het zich voordoet en niets te doen. Pas je verwachtingen aan. Wees flexibel. Slik die drol door. Vandaag word je huisdier om ziek en je *moet* ermee naar de dierenarts omdat niemand anders beschikbaar is. Dan is dat je activiteit van de dag en afhankelijk van de ernst van jouw ziekzijn, zal je een noodschema moeten draaien met een minimum aan overige activiteiten.

Mijn ervaring is dat ik niet alleen crash van het onverwachte dat zich voordoet, maar ook en vooral van mijn onvermogen te accepteren dat ik meteen erna tot rust moet komen en niets moet doen. De adrenaline maakt dat heel zwaar.

Inmiddels weet ik ook dat er voor mij een paar mogelijkheden zijn om te kalmeren. Dat is voor iedereen anders. Het loont de moeite om eens te bedenken wat jouw zenuwstelsel tot rust brengt, zodat je na iets onverwachts daadwerkelijk kunt denken: *“oké, dat was dat en nu over op plan B”*.

15 ZORG VOOR EEN BASISVOORRAAD ETEN IN JE VRIEZER

Anticiperen op nood is beter mogelijk als je eten op voorraad hebt. Zorg dat je dubbele porties kookt of laat koken en stop dat in je vriezer. Beleg boterhammen op een goede dag, of laat dat doen, en stop die ook in de vriezer. Is dat niet mogelijk: sla voedzaam eten in voor nood of PEM-dagen. Denk dan aan noten of noten-dadelrepen, crackers, blikjes tonijn (als je vis of vlees eet).

Ik heb altijd een pot gemengd met noten, zaden, pitten en lijnzaad klaar staan. Dat met kwark vult enorm.

16 RUSTEN

Om aan de 75% te komen iets het belangrijk dat we niet alleen minder doen, maar ook meer rusten. Rusten kalmeert ons zenuwstelsel en maakt het makkelijker om onszelf in te houden, op de rem te trappen.

Rust is niet Netflixen

We kunnen bijvoorbeeld Netflixen of rustige muziek luisteren maar dat valt meer onder de categorie ontspanning. Hartstikke belangrijk maar het is niet echt rusten. Want we krijgen nog steeds prikkels.

Rust is ogen dicht, gordijnen dicht, geluiden buitensluiten en verder niets doen. Dat is verschrikkelijk moeilijk en de weerzin is vaak groot. Maar het loont wel.

17 TWEE SOORTEN RUST

Dan heb je vervolgens twee soorten rust:

- Herstellende rust
- Preventieve rust

Herstellende rust lijkt me duidelijk. Je doet een activiteit, voelt dat je moe bent en gaat rusten om jezelf weer op te laden (voor zover mogelijk bij ME). Het is reageren op symptomen. Als we alleen aan herstellende rust doen, is het moeilijk om iets van veerkracht te bouwen.

Preventieve rust is elke dag op vaste tijden rusten, ongeacht hoe jij je voelt. Dus ook op goede dagen, als onderdeel van je vaste schema, net als tanden poetsen bijvoorbeeld. Het is dus geen symptoom gerelateerde rust.

Hoe je dat aanpakt is een beetje afhankelijk van hoe snel je batterij leegloopt. Je kunt twee x per dag een periode rusten maar misschien heb jij als je snel leegloopt, wel meer baat bij elke twee uur een kwartier rust.

Zelf maakte ik kennis met preventief rusten via deze site als jullie er meer over willen lezen:

<http://bit.ly/3UtLAaY>

18 PREVENTIEVE (GEPLANDE) RUST

Omdat ik ervan uitga dat niet iedereen even makkelijk Engels leest, vertaalde ik een klein stukje van het artikel over preventieve rust dat ik hierboven plaatste.

“Een onderdeel van de verschuiving van een leven in reactie op symptomen naar een gepland leven was om elke dag te rusten volgens een vast schema, niet alleen als ik me ziek of moe voelde. Voordat ik geplande rust ontdekte, zat ik vaak in de cyclus van push en crash, van te veel activiteit naar periodes van rust en weer terug.

Ik was dan actiever dan mijn lichaam kon verdragen, ervoer intense symptomen en gebruikte dan rust om te herstellen. Rusten werkte. Het was een effectieve strategie om te herstellen van periodes waarin ik te veel deed.

Toen ik voor het eerst van het idee van geplande rust hoorde, verzette ik me ertegen. Het was moeilijk om het idee te accepteren dat ik vrijwillig zou gaan liggen, ik zag rust namelijk als een overwinning van het ziekzijn. Het was ook moeilijk te aanvaarden dat ik moest rusten, ongeacht hoe goed ik me voelde. Maar ik besloot toch te proberen elke middag even te gaan liggen.

Het verbaasde me dat zelfs 15 minuten leken te helpen, waardoor mijn symptomen verminderden en mijn leven stabiel werd. Na een tijdje voegde ik er ook een ochtendrust aan toe.”

<http://bit.ly/3UtLAaY> (Bruce Campbell, cfs selfhelp)

19 PREVENTIEVE RUST, MIJN ERVARING ERMEE

Preventieve rust betekent dagelijks rusten volgens een gepland schema. De lengte van de rustperiode en het aantal rustperiodes per dag verschillen van persoon tot persoon.

De ene persoon heeft voldoende aan twee keer een kwartier, de ander doet het beter op twee keer een half uur.

Toen ik instortte in de winter van 2019/2020 had ik uiteindelijk elk uur een half uur preventieve rust nodig. Dit hield ik weken vol. Ik deed toen mee aan een uitdaging met een klein supportclubje en dat maakte dat ik er niet de brui aan gaf.

Naarmate ik iets vooruitgang verschoof ook mijn ritme van preventief rusten naar elke twee uur een half uur rust tot twee tot drie keer per dag een half uur.

Buiten dat, doe ik ook nog steeds aan herstellend rusten. Dus neem ik een douche, dan bouw ik erna tijd in om te rusten van deze voor mij zware activiteit.

Preventief rusten is naar mijn ervaring essentieel om de 75% te halen. Regelmatige rust kalmeert het zenuwstelsel en maakt dat we minder impulsief worden. Ook krijgt adrenaline minder kans.

20 GEKWEBBEL IN JE KOP

Net als met mediteren, zal het meteen opvallen dat als je een paar keer per dag aan preventief rusten doet, het opvalt hoe druk het is in je hoofd. Daardoor kan het moeilijk zijn om tot rust te komen. Een oplossing is om voor het rusten een ontspanningsoefening te doen. Bijvoorbeeld een meditatie of een ademhalingsoefening.

Langer uitademen dan inademen kalmeert het zenuwstelsel. Het activeert het parasympatische deel ervan om precies te zijn, het deel dat zorgt voor rust, herstel en ontspanning.

Het sympathische deel, het vecht en vluchtdeel van ons systeem, staat bij ME bijna altijd aan. Alsof we bijna altijd alert zijn op nood. We zien als het ware voortdurend tijgers lopen en slaan ervoor op de vlucht.

Daar kunnen we niets aan doen. Mogelijk is de oorzaak van ME diverse ontstekingen in het brein en de Nervus Vagus, een onderdeel van het parasympatische zenuwstelsel.

De Nervus Vagus wordt ook wel de zwerfzenuw of de zwerver genoemd, omdat deze zenuw zich vanuit je brein vertakt naar beneden, naar al je organen. Als je dit interessant vindt, dan raad ik **“Activeer je nervus vagus”** van Luc Swinnen aan.

Een simpele effectieve oefening om de Nervus Vagus te activeren, is om de uitademing twee keer langer dan de inademing te maken. Bijvoorbeeld:

Adem in 1 – 2 – 3

Adem uit 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6

Of tel in tot 4 en uit tot 8.

Doe dit een of twee minuten. In het begin kun je wat duizelig worden. Let op dat je goed over je buik ademhaalt.

21 APPS

Niet alleen een ademhalingsoefening kan prettig zijn voordat je gaat rusten, ook mediteren is heel effectief.

Er bestaan duizenden geleide meditaties en er zijn gratis apps.

Bijvoorbeeld:

- **Insight Timer**
- **SoundCloud**

Bijzonder goede ontspanningsoefeningen zijn bodyscans en yoga nidrasessies.

Mocht je een betalende app geen bezwaar vinden dan is **House of Deep Relax** een aanrader.

22 DE FEESTDAGEN EN/OF ANDERE BIJZONDERE EN DRUKKE DAGEN

Tijdens feestdagen:

- forceren we onszelf om toch enigszins mee te doen
- Forceren we onszelf emotioneel omdat we niet mee kunnen doen
- Forceren we onszelf omdat we op die dagen zonder mantelzorg of hulp zitten

Het is misschien een goed idee om je hier ruim op tijd op voor te bereiden.

- Maak zeker vier weken voor Kerstmis alvast een plan waarmee je toe werkt naar die dagen.
- Kijk eens in je agenda van de komende vier weken.
- Wat kun je laten of verschuiven? Welke crashactiviteiten kun je aanpassen/laten vallen?
- Hoe denk jij kerst te gaan doorbrengen. Is dat realistisch?
- Maak een plan voor de kerstdagen.
- Besteed zoveel mogelijk uit
- Laat het koken zoveel mogelijk aan anderen over.
- Maak vooraf afspraken over de duur van jouw aanwezigheid.
- Vraag vooraf als je elders Kerst viert, of je tussendoor kunt rusten.
- Informeer vooraf hoe uitgebreid het kerstdiner is. Bespreek het dat je geen 7 gangen zittend aan tafel aankunt.
- Als je overgevoelig bent voor omgevingsgeluiden: bespreek vooraf dat muziek op de achtergrond te overprikkelend is voor jou.
- Denk zelfs na wáár jij gaat zittend in de kamer.
- Trek je terug na de afgesproken tijd in je slaapkamer of een andere rustige ruimte.
- Geef duidelijk aan dat er grenzen zitten aan je tijd en energie, omdat de prijs anders te hoog is.

23 KLEINE TEKSTEN TER OVERWEGING

DE KLEINSTE STAP

Soms lukt het niet te doen wat we willen. Misschien zijn we geneigd alles te veranderen, om maar perfect te pacen. Dan is het wellicht een idee het kleiner en zachter aan te pakken. In [Kaizen](#) zeggen ze dan: "wat is de kleinste stap die jij kunt zetten, onderweg naar je doel?".

Welke kleinste verandering kan jij als eerste doorvoeren?

OP TIJD STOPPEN

Een deel van succesvol pacen ligt bij het op tijd kunnen stoppen. En wat is op tijd? In ieder geval ruim voordat je signalen van je lijf krijgt.

Het moeilijke is dat als je iets voor jou inspannends doet, er bij ME ook snel veel adrenaline bij komt kijken. Dan is het des te moeilijker om nog in goed contact met je lijf te blijven.

Het is daarom goed om te weten wat je baseline is en met jouw activiteiten ruim onder je kunnen te gaan zitten.

Denk je een half uur bezoek aan te kunnen? Maak er een kwartier van.

Visualiseer eens vooraf dat je daadwerkelijk na een kwartier stopt met wat je doet (of doorloop het bezoek in gedachten). Bedenk hoe dat voelt. Bedenk hoe er mogelijk gereageerd wordt door anderen. Anticipeer op mogelijke reacties of onverwachte voorvallen.

En val jezelf niet te hard als het mislukt als je toch over je grens gaat. Maak er een leermoment van. Waar ging het mis? Volgende keer gaat het vast beter.

JE DOET HET HARTSTIKKE GOED

On the days you have 40% and you give 40%, you gave 100%

(Jim Kwik op twitter)

Het lijkt soms alsof we weinig doen. Maar dat is niet zo. We werken keihard, dag in, dag uit, zonder verlof en zonder spijbeldagen. We kunnen nooit eens bij de pakken neer gaan zitten. En toch voelt het vaak als falen, herkenbaar?

75% doen van weinig is evengoed wel hartstikke zwaar. Vaak gaat het dan ook nog op aan noodzakelijke handelingen als huishouden, douchen of arts bezoek. Dus geef jezelf credits voor wat je allemaal doet. Een schouderklopje is echt wel verdiend.

MILDHEID



LOSLATEN



CONTACT MET JE LIJF

We zijn vaak zo beroerd en ziek dat het "normaal" wordt en dan proberen we om niet teveel aandacht aan dat lijf te schenken, omdat we óf niet negatief willen zijn óf omdat we nu eenmaal dingen gedaan moeten of willen krijgen.

Daarbij verliezen we soms het contact met ons lijf, en daarmee ook het contact met de behoefte van ons lijf.

Voel jij verschil tussen het ene moe en het andere moe?

Voel jij wat je lichaam nodig heeft van moment tot moment?

En geef je daar aan toe?

Voorkomen dat je teveel doet, en zorgen dat je minder doet dan je kunt, heeft veel te maken met voelen waar je grens ligt en voelen wat je lijf nodig heeft.

En soms "stoppen" we dat besef even weg omdat altijd maar in contact staan met een ziek lijf, helemaal niet fijn is.

Dit hoeft voor jou natuurlijk niet op te gaan. Ik spreek vanuit mijn eigen ervaring van leven met ME. Maar als je dit herkent, kijk dan of je hier iets mee kunt doen.

TIJD INSCHATTEN



75% IN DE KORTE SAMENVATTING



