

ENERGIEK LEVEN

Anders kijken naar vermoeidheid
bij chronische aandoeningen

Lottie van Starckenburg

© 2020 Lottie van Starckenburg

Vormgeving: Ine de Knoop - www.2ien.nl

Redactie: Janneke van Bommel - tekstenredigeren.nl

Uitgever: Lottie van Starckenburg - www.lottievanstarkenburg.nl

Druk: pumbo.nl

ISBN 9789083070506

NUR 860

www.lottievanstarkenburg.nl/energiekleven

Omslag

De slak is gevouwen door de auteur. Het ontwerp is een variant op een model van Tomoko Fuse.

Downloads

De energiematrix en de energiebalans zijn als pdf te downloaden om zelf in te vullen. Ga naar www.lottievanstarkenburg.nl/energiekleven.



Disclaimer

Dit boek bevat algemene leefstijladviezen voor mensen die last hebben van vermoeidheid als gevolg van chronische aandoeningen. Overleg met je arts of deze adviezen samengaan met jouw specifieke aandoening(en). Hoewel dit boek met veel zorg is samengesteld, aanvaardt de schrijver noch de uitgever enige aansprakelijkheid voor schade ontstaan door eventuele fouten en/of onvolkomenheden in dit boek.

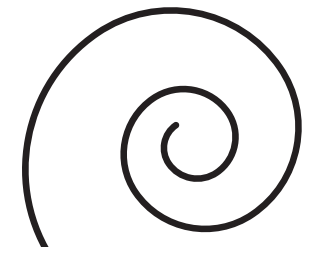
INHOUDSOPGAVE

1. Waarom dit boek	9
2. Viermaal anders kijken	13
2.1. Het onderscheid tussen vitaal moe en ongezond moe	13
2.2. Van moe naar energiek	15
2.3. Van vage klacht naar precies probleem	16
2.4. Van ingewikkeld naar complex: energie is een systeem	16
3. Wat is energie?	19
3.1. Energie door een biochemische bril	19
3.2. Energie door een natuurkundige bril	21
3.3. Energie door een economische bril	22
3.4. Energie door een zingevende bril	23
3.5. Conclusie	24
4. Soorten energie	25
4.1. Fysieke, mentale en emotionele energie	25
4.1.1. Fysieke energie	25
4.1.2. Mentale energie	26
4.1.3. Emotionele energie	27
4.1.4. De poreuze grenzen tussen fysieke, mentale en emotionele energie	28
4.1.5. Als energie op is	28
4.2. Voedende energie, sociale energie en omgevingsenergie	30
4.2.1. Voedende energie	31
4.2.2. Sociale energie	32
4.2.3. Omgevingsenergie	33
4.2.4. Invloed van buiten in je voordeel	34
4.3. Zingevende energie	35
4.4. Samenvatting	37
5. Energie als complex systeem	39
5.1. Mensen met veel energie	39
5.2. De drie principes voor een evenwichtig energiesysteem	40

5.2.1.	Energiebalans	40
5.2.2.	Wet van de communicerende energievaten	41
5.2.3.	Conditie	42
5.3.	Energiemodel	44
5.4.	Samenvatting	45
6.	Energiebeperkingen	47
6.1.	Het belang van precies zijn	47
6.2.	Een relatieve beperking	49
6.3.	Soorten energiebeperkingen	51
6.3.1.	Beschikbaarheid van energie	51
6.3.2.	Energielekken	52
6.3.3.	Energiereserves	53
6.3.4.	Deelenergiebeperkingen	53
6.3.5.	Herstelbeperkingen	54
6.3.6.	Beperkingen die variëren in de tijd	54
6.4.	Energiematrix	56
6.5.	Woorden voor 'moe'	60
6.6.	'Stutten en krukken' voor energiebeperkingen	60
6.7.	Samenvatting	63
7.	Chronisch ziek: energiesysteem onder druk	65
7.1.	De gevolgen van energiebeperkingen op de drie principes voor een evenwichtig energiesysteem	66
7.2.	Extra belasting door ziekte op het energiesysteem	69
7.3.	Extra lasten vanuit de omgeving	71
7.4.	Vicieuze en virtueuze cirkelmanagement	72
7.5.	Samenvatting	74
8.	Elf strategieën voor energiek leven en hoe ze toe te passen	77
8.1.	Overzicht van de elf strategieën voor energiek leven	77
8.2.	Toepassen van de strategieën	82
8.3.	De psychologie van leren leven met	86
8.4.	Samenvatting	87
9.	Andere vragen	89
9.1.	Is herstel van ongezonde vermoeidheid normaal?	89
9.2.	Waarom ben je ongezond moe?	90

9.3.	Kun je de energiematrix gebruiken om sneller diagnoses te stellen?	93
9.4.	Wat maakt een energiesysteem veerkrachtig?	93
9.5.	Kan het energiesysteem ontaarden in chaos?	94
9.6.	Wat is de verklaring van de verschillende energiebeperkingen?	94
9.7.	Andere antwoorden	95
10.	Daarom dit boek	97
11.	Bijlage: mijn cv als patiënt	99
	Een cadeau	101
	Dankwoord	103





1. WAAROM DIT BOEK

De afgelopen 25 jaar heb ik ruime ervaring opgedaan met verschillende chronische en tijdelijke aandoeningen. Soms had ik pijn of jeuk, dan weer was ik benauwd, vergeetachtig of depressief. Maar wat ik het vaakst verzuchtte, was: ik ben zo moe. En iedere keer dacht ik: 'moe' dekt de lading niet. Dit heeft niets te maken met wat ik normaal aan het eind van een dag zeg. Moe, moe en nog eens moe, uitgeput, tot weinig of niets in staat... Ik zocht naar woorden om aan anderen duidelijk te maken wat er met mij aan de hand was. Het woord 'moe' deed geen recht aan wat ik voelde en aan de impact op mijn bestaan. Bovendien zei ik steeds hetzelfde maar voelde ik steeds iets anders.

Wat zich ook herhaalde, was de desinteresse van artsen in mijn vermoeidheid. "Vermoeidheid is een vage klacht", herhaalden ze steeds. Nou, het voelde verre van vaag. Hoewel de behandelingen voor de onderliggende aandoeningen steeds een positief effect hadden op de vermoeidheid, ging het nooit helemaal over. Wanneer ik mijn problemen met aanhoudende vermoeidheid ter sprake bracht, voelde ik me zelden serieus genomen. Om te beginnen ontkenden de artsen dat ik een groot probleem had: "Iedereen is weleens moe." Vervolgens kwamen ze met bedledigende huis-, tuin- en keukenadviezen over gezond eten en normale ritmes aanhouden. Zonder te vragen hoe ik at of sliep, zonder te vragen of ik mijn ogen wel open kon houden. Of ik kreeg een nog simplistischer advies: "Ga leuke dingen doen." Sommigen twijfelden aan mijn geestelijke gesteldheid: "U komt nogal gespannen over." Of: "Van een depressie kunnen mensen ook heel moe zijn." Maar zelfs degenen die het probleem erkenden, lieten me zwemmen. Ze zeiden dat ik er maar mee moest leren leven, maar hoe, dat moest ik zelf uitzoeken.

Mijn ervaringen zijn verre van uniek. Veel mensen met chronische aandoeningen hebben last van vermoeidheid. Dat geldt ook voor mensen met hersenletsel, mensen die kanker hebben of overleefd hebben en mensen die behandeld zijn voor andere ernstige aandoeningen. Ook infecties met virussen en bacteriën kunnen ernstige en langdurige vermoeidheid veroorzaken, zoals de ziekte van Pfeiffer of Lyme.

Chronische aandoeningen beïnvloeden je leven op diverse manieren. Vermoeidheid of gebrek aan energie is de meest onderschatte van allemaal. De impact van vermoeidheid op het gewone leven is enorm, maar die praktische impact is nog de minst belangrijke. Het voortdurend tekortschieten en het gebrek aan erkenning

ondermijnen je zelfvertrouwen en eigenwaarde. Wanneer je niet meer de dingen kunt doen waar je goed in bent en waar je van houdt, dan gaat dat ten koste van je identiteit.

Zelden heb ik iemand enthousiast horen vertellen over de hulp die ze gekregen hadden. Vaak hadden ze veel frustraties over het gebrek aan erkenning en aan passende hulp, over pushen over grenzen en een eenzijdige focus op cognitieve gedragstherapie en meer bewegen, over psychiatrische diagnoses, verwijten over 'niet-adequaat herstelgedrag' en meer. Sommige mensen zeiden dat ze meer last hadden van vermoeidheid na het opvolgen van de adviezen van zorgverleners. Hun vertrouwen in zorgverleners is ernstig geschaad door openlijke of impliciete twijfels aan hun geestelijke gezondheid en andere suggesties van 'aanstelleritis'. De dooddoener, dat iemand toch behandeld is volgens de richtlijnen, ondermijnt hun vertrouwen verder. Mensen ervaren een gebrek aan urgentie om te komen tot betere zorg voor vermoeidheid bij chronische aandoeningen. Wie zelf verder zoekt, krijgt te horen dat hij of zij zijn energie verspilt.

In 2017 ging ik opnieuw fors onderuit. Naast een aantal andere klachten was ik weer moe met hoofdletters. Ik bracht maanden grotendeels door op de bank. Na het avondeten ontvluchtte ik de drukte van mijn gezin. Het was me te veel. Mijn man hield ons huishouden en gezin draaiende.

Liggend op de bank realiseerde ik me twee dingen. Ten eerste was ik wéér op een andere manier moe. Ten tweede was ik mezelf heel goed aan het helpen. Ik lag niet alleen maar passief op de bank. Maar wat deed ik eigenlijk? En waarom?

Zo dacht ik voor het eerst bewust na over wat er aan de hand was en wat ik deed om mijn energie te herstellen. Ik zocht naar taal om precies uit te drukken wat er met me aan de hand was en wat de verschillen waren met de voorgaande keren. Vervolgens benoemde ik wat ik deed en naliet om mezelf te helpen en wat ik de vorige keren had gedaan. Wat had ik hetzelfde gedaan en wat juist anders? Ik zocht naar de samenhang tussen al die schijnbaar kleine dingen. Langzaam ontwikkelde ik de eerste versie van mijn energiemodel.

Wat begon als een persoonlijke zoektocht liep al snel uit de hand. Ik luisterde met andere oren naar de verhalen van anderen. Ik onderzocht de overeenkomsten en de verschillen met gezonde mensen. Dit leidde tot nieuwe vragen, nieuwe inzichten, andere ideeën en een tweede versie van mijn energiemodel. Ik deelde deze vragen, inzichten en ideeën met lotgenoten. Terwijl ik langzaam maar zeker opknapte, rolde dit balletje verder. Wat begonnen was als een persoonlijke zoektocht bleek ook van waarde voor anderen.

Dit boek is bedoeld voor mensen die kampen met vermoeidheid in combinatie met een of meer chronische en/of andere ernstige aandoeningen of beperkingen. Wij zijn lotgenoten. Ik hoop dat wat mij helpt, jullie ook helpt. Dit is geen boek over genezing, geen alternatief voor tabletten en injecties. Dit is een boek over energiek leven met alle hindernissen die er zijn. Geen kant-en-klaar-recept, maar een handleiding in stuurmanskunst. Dit is hoe ik heb leren leven met vermoeidheid.

Dit boek is ook bedoeld voor zorgverleners en onderzoekers die anders willen leren kijken naar vermoeidheid om verder te komen met hun patiënten en/of onderzoek. Het is mijn stellige overtuiging dat het gebrek aan vooruitgang op het dossier vermoeidheid komt door een eenzijdige blik op het probleem. Door anders te kijken, komen er nieuwe vragen en daarmee andere antwoorden.

Het is een bewuste keuze om één boek te schrijven voor alle doelgroepen. Ik heb chronische aandoeningen, ik zorg voor anderen, ik werk als adviseur en toezichthouder in de zorg en ik ben opgeleid tot onderzoeker en deed een opleiding in ethiek in de zorg. En nog veel meer. Juist die combinatie is mijn kracht.

In hoofdstuk 2 beschrijf ik hoe ik anders kijk naar vermoeidheid bij chronische aandoeningen. Vanuit die blik ontwikkel ik in hoofdstuk 3 tot en met 7 mijn energiematrix met verschillende soorten energiebeperkingen, mijn energiemodel en de invloed van chronische aandoeningen hierop. De strategieën voor energiek leven die daarbij aan bod komen, staan samengevat in hoofdstuk 8. Dat hoofdstuk gaat ook over hoe en wanneer je die strategieën het beste in kunt zetten. Daarmee is mijn huidige visie op energiek leven met chronische aandoeningen compleet. In hoofdstuk 9 stel ik met deze basis andere vragen over vermoeidheid, wat in de toekomst hopelijk leidt tot betere hulp voor meer energie. In het laatste hoofdstuk vertel ik nog iets over de impact van dit energieproject op mijzelf.