

27 juni 2022

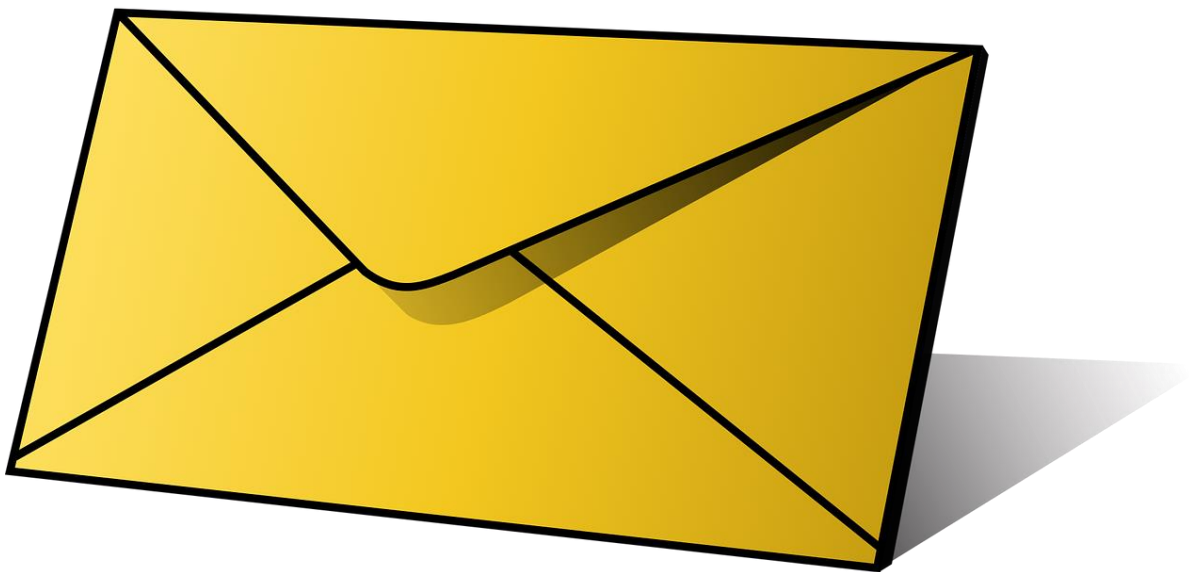
## Je energie envelop vinden (deel 1)

door Bruce Campbell

Leven met ME/cvs en fibromyalgie is frustrerend. Niet alleen brengen de twee aandoeningen pijn en ongemak mee, ze leggen ook grenzen op. Als we er tegen vechten, of proberen die grenzen te negeren, is het resultaat een verergering van symptomen.

Dit artikel en het volgende stellen een andere manier voor om te leven met ME/cvs of FM. Ik zal uitleggen hoe het vinden en respecteren van je grenzen (je energie envelop) je enige controle kan geven en je kwaliteit van leven kan verbeteren.

### De energie envelop



Om het idee te gebruiken van de energie envelop, denk aan jouw situatie alsof die drie elementen bevat:

1. De eerste is **je beschikbare energie**. Dit is de energie die je hebt om dingen voor elkaar te krijgen. Het is beperkt en wordt weer aangevuld door rust en voedsel.
2. De tweede is **je verbruikte energie**, de energie die je verliest door fysieke, mentale en emotionele inspanning.
3. De derde zijn **je symptomen**, vermoeidheid, brainfog, pijn, enzovoorts. Vanuit dit gezichtspunt zullen je symptomen verergeren wanneer je meer energie verbruikt dan je beschikbaar hebt. Dit wordt buiten je energie envelop leven genoemd.

De prijs van buiten je grenzen leven is een verergering van symptomen die [post-exertionele malaise](#) (PEM) wordt genoemd. Het belangrijkste feit over PEM is dat het niet in verhouding staat tot het teveel doen, daarmee een krachtige stimulans scheidend om binnen je grenzen te blijven, ook binnen je energie envelop leven genoemd.

Als je de verbruikte energie binnen de grenzen houdt van je beschikbare energie, heb je een kans om symptomen te verminderen en in de loop van de tijd kun je mogelijk in staat zijn je grenzen te verleggen.

## Je grenzen vinden: een snel antwoord

Als je een algemeen idee wilt hebben van je grenzen kun je jezelf beoordelen op de [ME/cvs & Fibromyalgie beoordelingsschaal](#). De meeste mensen die onze introductie cursus volgen hebben zichzelf ingeschat tussen 15 en 45 aan de start van de cursus, maar we hebben mensen gehad over bijna het volledige bereik van de schaal.

## Ieders situatie is anders

Ieders grenzen verschillen, omdat ieders situatie uniek is. Om je grenzen te begrijpen, stellen we voor dat je naar drie factoren kijkt.

### 1. Ziekte of ziekten

Ten eerste, waaraan je kan denken als aan het medische aspect van je situatie, is je ziekte of zijn je ziekten. Terwijl sommige mensen alleen ME/cvs of fibromyalgie hebben, worstelt tweederde van de mensen met twee of meer medische problemen.

Het meest voorkomende patroon is mensen die ME/cvs en fibromyalgie hebben, maar vaak hebben mensen die één of beide van deze aandoeningen hebben ook één of meer andere problemen, zoals artritis, rug- en ruggengraatproblemen, depressie, allergieën voor voedsel en chemische stoffen, prikkelbare darmsyndroom (PDS), myofasciale pijn, slaapstoornissen zoals apneu en restless legs syndroom en schildklierproblemen. (Voor meer, [lees ons artikel over overlappende en verwante aandoeningen](#)).

### 2. Leefomstandigheden

Langdurige ziekte is veel meer dan een medische aandoening. De tweede factor die jouw unieke situatie definieert zijn je gehele leefomstandigheden. Ziekte zal een hele verschillende impact hebben afhankelijk van dingen zoals je levensfase en gezinssituatie. In deze context zijn met name financiën en steun van cruciaal belang.

Sommige mensen met ME/cvs of fibromyalgie vinden hun financiële situatie vergelijkbaar met hoe die was voordat ze ziek werden. Ze worden mogelijk gesteund door een partner, of ontvangen een arbeidsongeschiktheidsuitkering die hun voorgaande inkomen vervangt.

Voor anderen kan financiële druk echter enorm zijn, zelfs overweldigend. Sommigen wonen misschien alleen en proberen rond te komen met weinig of geen inkomen. Anderen voelen zich mogelijk gedwongen te werken terwijl hun lichaam om rust vraagt.

De mate van steun die patiënten ervaren kan ook enorm variëren. De term “steun” is van toepassing op zowel praktische als emotionele hulp. Praktische steun kan betekenen hulp bij taken zoals boodschappen doen, koken en schoonmaken. Emotionele steun betekent dat je voelt dat iemand je begrijpt en om je geeft. Sommige patiënten hebben partners of andere

familieleden die hen steunen, terwijl anderen misschien in stressvolle omstandigheden verkeren. Sommige mensen hebben een goed vriendennetwerk, anderen niet. De mate van steun van veel patiënten kan worden verbeterd door er in te investeren.

### 3. Copingvaardigheden

De derde factor is copingvaardigheden. Je vermogen om goed te leven met een chronische ziekte hangt deels af van je eigen vindingrijkheid. We hebben veel mensen zien reageren op tegenslag met flexibiliteit en veerkracht. Gelukkig kunnen copingvaardigheden, net als andere vaardigheden worden aangeleerd en verbeterd door te oefenen.

#### Samenvatting

Samenvattend, ieders situatie is anders. Jouw grenzen zullen worden gevormd door jouw specifieke combinatie van ziekte, financiële en gezinsomstandigheden en copingvaardigheden. Terwijl sommige factoren vaststaan kunnen steun en copingvaardigheden in de loop van de tijd verbeteren.

#### Een schaal knikkers & de lepeltheorie

Als het idee van de energie envelop je niet aanspreekt, kun je andere manieren overwegen om na te denken over je grenzen. Sommige mensen visualiseren bijvoorbeeld graag hun grenzen.



Eén versie van deze benadering is om je je beschikbare energie voor te stellen als een schaal met knikkers. Met dit beeld zie je jezelf als iemand die een beperkt aantal knikkers heeft om elke dag te gebruiken.

Het aantal kan variëren van dag tot dag. Met elke activiteit neem je in gedachten één of twee knikkers uit de schaal. Fysieke activiteit maakt gebruik van je voorraad, maar mentale en emotionele activiteit doen dit ook. Als je je bijvoorbeeld gefrustreerd voelt over hoeveel knikkers je hebt, verbruikt de frustratie ook knikkers.

Een andere manier om over grenzen na te denken is de [Lepeltheorie](#), die wordt uitgelegd in een artikel dat is geschreven door een Lupus patiënt. Zij beschrijft hoe zij ooit haar grenzen uitlegde aan een vriendin door deze vriendin zich te laten indenken dat elke taak die zij uitvoerde beperkte energie verbruikte, gesymboliseerd door een vast aantal lepels.

## Twee manieren om grenzen uit te leggen

Het feit dat frustratie knikkers verbruikt toont aan dat de manier waarop we reageren op gebeurtenissen van invloed kan zijn op onze beschikbare hoeveelheid energie. Als we op een ontspannen manier op stressvolle situaties kunnen reageren, kunnen we energie bewaren die we anders zou zijn verloren aan spanning en angst.

Een vrouw die één van onze cursussen volgt, gaf een goed voorbeeld. Op een verjaardagsfeestje nam ze eens de rol op zich van de goede gastvrouw, rondlopend en zich zorgen makend of iedereen een goede tijd had. Zij merkte dat ze moe en chagrijnig was na een uur.

Op een vergelijkbaar feestje een jaar later besloot zij zichzelf voor te stellen als een koningin die de situatie vanaf een troon gadesloeg. Bevrijd van de zichzelf opgelegde verwachting dat zij er voor zou zorgen dat iedereen het naar zijn zin had, merkte ze dat ze goede energie had voor meer dan twee uur. Door zich te ontspannen verminderde ze haar bezorgdheid en verlengde ze haar energie.

Hoe wij rusten kan de energie die voor ons beschikbaar is ook beïnvloeden. Een korte rustpauze nemen om batterijen weer op te laden kan het aantal productieve uren in de dag verhogen. We kunnen ook in staat zijn om een lange “slechte periode” te vermijden door kort te rusten zo gauw symptomen verergeren.

Een dramatisch voorbeeld van de waarde van het nemen van frequente korte rustmomenten werd gegeven door iemand anders in onze cursus. Aan het begin van de introductiecursus rustte zij zes uur gedurende de dag, door twee dutjes te doen van elk drie uur. Ze besloot haar dag op te breken in blokken van 1 en 2 uur, en tijdens elk blok 10 tot 15 minuten rust te nemen.

Door deze strategie te gebruiken verminderde ze haar totale rusttijd met anderhalf uur per dag na twee maanden. Vier maanden later rustte ze drie uur per dag, half zoveel als vóór de cursus.

Door vaak korte rustmomenten te nemen voegde ze drie uur van productieve tijd toe aan haar dag, zonder haar symptomen te laten toenemen. Haar flexibele benadering stelde haar in staat haar envelop uit te breiden.

In [deel 2](#) beschrijf ik hoe je je grenzen beter en gedetailleerd kunt leren begrijpen.

Bron: <http://www.cfselfhelp.org/library/finding-your-energy-envelope-part-1>



Vertaling ME/cvs Vereniging