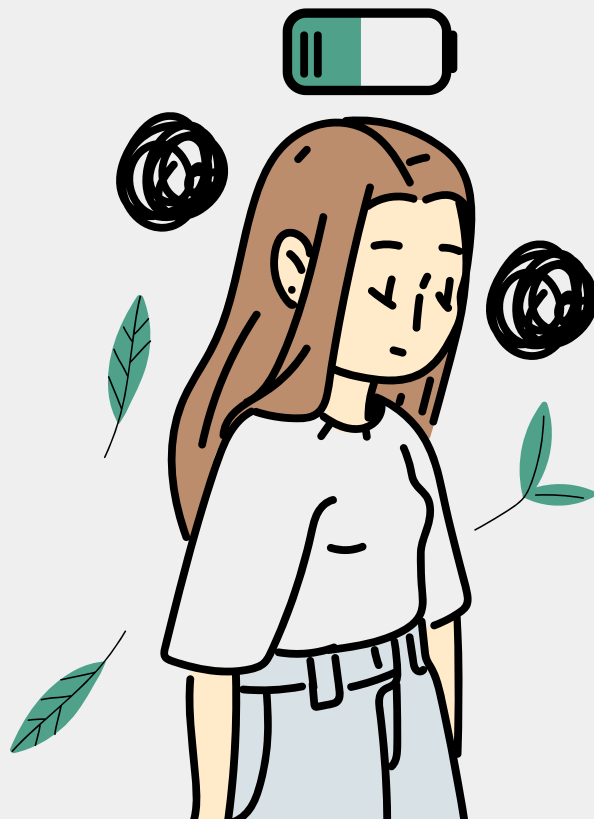


LEER JE ENERGIE MANAGEN

De *pacing* gids



Voor mensen met PEM

Te gebruiken bij elke energie beperking

Door Laure Wiggers

Leer je energie managen

Informatie van lotgenoten voor lotgenoten

Dit document is een verzameling van dingen die kunnen helpen met je energie verdelen en besparen. Je wil op die manier minder last hebben van symptomen en een betere kwaliteit van leven hebben. Dit document kan ook gebruikt worden door mensen die energie problemen ervaren door andere oorzaken dan ME/cvs (waarvan PEM het hoofdsymptoom is.) Sla hoofdstukken over PEM dan over. De informatie komt van lotgenoten in de ME/cvs Facebook groep en via oproepen tot informatie delen op instagram @lauresbinnenwereld.



Mijn doel met het delen van deze informatie is dat lotgenoten, en op de tweede plaats ook ergotherapeuten, beter weten hoe ze een pacing strategie op maat kunnen maken. Pacen ziet er namelijk voor iedereen anders uit.

Deze handleiding is dan ook GEEN stap voor stap uitleg. Het is een collectie van methodes en behulpzame inzichten waar je zelf een voor jou passende combinatie van kunt maken.

Pacen als leefstijl

Het liefste zou je goed kunnen aanvoelen wanneer je rust nodig hebt en maak je de keuze om niet over je grenzen te gaan. In theorie klinkt het heel makkelijk, maar voor verreweg de meesten is dat het niet. Ik hoop dat het je lukt om de tools en mindset te vinden waarmee pacen enigzins een routine kan worden. Het moet een soort leefstijl gaan zijn, want je kunt niet alleen maar pacen op wilskracht. Heel veel succes met leren pacen!

Inhoudsopgave

Waarom je energie verdelen?	4
PEM en andere energiedalingen	5
Oorzaken van PEM	7
Je energie begrijpen	9
PEM patronen	11
ME/CVS severity scale	15
Energie verdeel termen	17
Basis principes	18
Pacestrategieën	22
• Activiteitenweger	27
• Planning	30
• Stoplichtschema	33
Rust neem signalen	35
Zwaardere signalen	36
Adrenaline	39
Leren rusten	40
PEM inperken	46
Mentaal pacen	48
Persoonlijke ontwikkeling	52
Veilig opbouwen	53
 Praktische pacing tips	 56
• Zelf Zorg.....	57
• Kleding.....	70
• Medicatie en supplementen	71
• Prikkelmanagement	72
• Sociaal.....	75
• Cognitieve hulp	80
• Huishouden	82
• Koken	87
• Eten zonder planning	88
• Eten	89
• Hobby/(Vrijwilligers) werk	90
• Tuinieren	93
• Naar buiten	97
• Reizen/vakantie	99
• Ouderschap	101
Alles in de praktijk brengen	109
 Bijlage Pacing apps en apparaten	 110
Bijlage ME/cvs vragenlijsten en testen	111
Leefstijl	112
Naslag	113
Dankwoord	114

WAAROM JE ENERGIE VERDELEN?

Je bent er vast wel achter dat te veel doen je klachten dagenlang erger maakt. Toch is het moeilijk om binnen je grenzen te blijven. Zelfs als je weet waar je grenzen zijn, ga je er bewust toch gewoon overheen. Daarom is het belangrijk om te weten waarom je je energie wil verdelen. Wanneer je op het punt staat om over je grenzen te gaan vraag je vaak aan jezelf, waarom zou ik nu binnen mijn grenzen moeten blijven? Dan wil je deze redenen kunnen opdreunen.

Minder symptomen

Als ik binnen mijn grenzen blijf, heb ik minder last van symptomen. Binnen mijn grenzen blijven zorgt dat mijn symptomen milder zijn of zelfs wegblijven.

Stabiliteit

Als ik binnen mijn grenzen blijf dan heb ik (redelijk) stabiele energie. Die stabiliteit is erg fijn. Zo kom ik niet in de knel doordat ik geen energie hebt om eten te halen, boodschappen te bestellen of eten te maken. Ook hoef ik geen afspraken te verplaatsen of afzeggen enzovoort.

Geen schade veroorzaken

Met elke grote overbelasting is er een kans op achteruit gaan. Vooral als er tijdens het herstel iets onverwachts gebeurt, waardoor ik steeds dieper mijn overbelasting in wordt gedrukt.

Buffer

Ik heb een buffer om onverwachte energie uitgaven op te kunnen vangen. Met een buffer kan ik makkelijker overbelasting voorkomen. Ook als ik mij toch overbelast, is het herstel hiervan korter dan wanneer ik niet binnen mijn grenzen was gebleven of geen buffer had gehad.

Kwaliteit van leven

Sommige lotgenoten zeggen dat ze zich ongelukkig voelen wanneer ze overbelast zijn. Buiten een stabielere gemoedstoestand vinden ze ook dat een stabiel energieniveau een betere kwaliteit van leven kan geven.



Minder snel ziek

Sommige mensen zijn tijdens het herstel van overbelasting veel vatbaarder voor verkoudheid of een griepje. Als dat bij jou ook zo is, dan helpt binnen je grenzen blijven met voorkomen dat je ziek wordt.

Kans op verbetering

Sommige mensen lukt het om meer energie te krijgen door minimaal een maand binnen hun grenzen te blijven. Probeer minimaal de 8 weken te halen om te kijken of dit jou ook vooruitgang kan opleveren. (CFS health). Lees hier meer over in het hoofdstuk Opbouw.

PEM EN ANDERE ENERGIEDALINGEN

Post Exertionele Malaise (PEM) is het hoofdsymptoom van ME/cvs. Hierbij verergeren symptomen buiten proportioneel na overbelasting. Dat kan door fysieke, mentale, emotionele of sensorische, orthostatische of sociale overbelasting zijn. PEM zorgt voor duidelijke vermindering van activiteit. Andere woorden voor PEM zijn PENE: Post-Exertional Neuroimmune Exhaustion en PESE: post-exertional symptom exacerbation.

Vertraagde reactie

Vaak begint de verergering van zowel bestaande als nieuwe klachten pas 24 uur of langer na de overbelasting. In de tijd tussen de overbelasting en het inzetten van de klachten voelen mensen zich vaak energiek en rusteloos. Dit kan verwarrend zijn. Het lijkt dan alsof de activiteit goed was gegaan en je er geen klachten van hebt gekregen.

Het is moeilijk om met deze rusteloze energie goed te blijven pacen. Probeer een middenweg te vinden. Maak bijvoorbeeld niet het hele huis schoon maar ga zittend hobbyen. Pas dit voorbeeld naar jouw energieniveau aan.

PEM of geen PEM?

Er is geen duidelijke definitie van wanneer je nu PEM hebt en wanneer je gewoon wat klachten hebt na een activiteit. Het is natuurlijk logisch dat als je iets te lang doorgaat met je hobby dat je daar bijvoorbeeld wat hoofdpijn en uitputting van hebt. Als die klachten met een uurtje weer weg zijn, dan kun je wel stellen dat het geen PEM was. Sommige mensen houden aan dat als klachten langer dan 12 uur aanhouden dat het dan een PEM is. Vaak kun je pas bepalen of je klachten een PEM waren wanneer de klachten weer voorbij zijn. Het is ook helemaal oke als je het gewoon niet weet. Sommige PEMs zijn duidelijker dan andere.

PEM ernst

Sommige mensen zien een patroon in de ernst van hun PEM. Hoe heviger ze over hun grenzen zijn gegaan hoe langer het duurt voordat de PEM begint. Bij heel ver over je grenzen gaan is het ook mogelijk dat je hier niet meer van hersteld. Je hebt dagelijks minder energie dan voor de zeer hevige PEM. Je kunt je ziekte ook verergeren door meerdere PEMs achter elkaar te krijgen, waarbij de opvolgende PEMs midden in de vorige PEMs gebeuren. Dit heet een rollende PEM. Hierover lees je later meer.

Vaak zie je staan dat het 24 tot 48 uur kan duren voordat de PEM intreedt, maar soms zie je ook 24 tot 72 uur staan. Wanneer je PEM direct na of tijdens een overbelastende activiteit begint, kan het zijn dat het een minder heftige PEM is dan wanneer er tijd tussen het intreden zit. Het kan ook betekenen dat het al niet zo goed met je ging voordat je aan de activiteit begon. De ernst van een PEM is niet super duidelijk te voorspellen. Zie dit meer als iets wat je voor jezelf in de gaten kunt houden om patronen bij jezelf te ontdekken. Ook het hoofdstuk PEM patronen helpt hierbij. Wanneer je van tevoren weet dat je dagen of zelfs maanden zult moeten bijkomen dan kun je op tijd afspraken verzetten en de nodige rust voor jezelf inplannen.

Energiedip

"Ik heb al meerdere dagen net iets te lang aan mijn hobby gezeten. Ik kan voelen dat mijn lichaam daar niet zo blij mee is maar het is gelukkig nog geen PEM."

Een energie dip kan kort of lang zijn. Het is logisch om een dip te hebben na een zware activiteit zoals douchen. Dat gaat dan relatief snel weer voorbij. Maar ook een paar dagen wat net iets meer doen dan je comfortabel aan kunt kan je meer vermoeid maken zonder dat het een PEM hoeft te zijn. Een aantal dagen rustiger aan doen verhelpt deze extra vermoeidheid/uitputting weer.

Vermoeidheidcrash/uitputtingcrash

"Wow ik voel me opeens uit het niets echt heel erg uitgeput!"

Bij een vermoeidheid- of uitputtingcrash is de uitputting overweldigend en plotseling. De oorzaak hiervan kan van alles zijn. Soms is het na een uurtje weer voorbij en soms gaat het over in een PEM.

Cognitieve crash

"Ik heb te lang mentale activiteiten gedaan. Ik kom nu moeilijk op woorden, mijn geheugen lijkt het niet te doen en ik kan me niet meer concentreren. Fysiek voel ik me prima."

Je kunt je hersenen overbelasten zonder dat dit een PEM geeft. Fysiek voel je je dan prima en hoef je ook niet rustiger aan te doen. Cognitieve activiteiten gaan nog een paar dagen moeilijker. Het helpt om een aantal dagen lang cognitieve activiteiten te verminderen.

Sensorische crash/Overprikkeling

"Ik kan dit geluid even helemaal niet meer hebben en wat zit mijn kleding opeens vervelend!"

Je kunt je heel uitgeput voelen door overprikkeling maar je kan ook juist heel opgefokt, chagrijnig en/of boos worden. Overprikkeling kan zorgen voor een PEM maar dat is niet altijd het geval. Het kan zomaar zijn dat je je weer oké voelt na in een prikkelarme ruimte gerust te hebben. Wanneer je opmerkt dat bijvoorbeeld de muziek erg hard staat of een beeldscherm erg fel is, doe daar dan iets mee. Als je de prikkel negeert heb je er even geen last meer van totdat je plotseling overprikkeld raakt.



OORZAKEN VAN PEM

Alles wat energie kost kan in te grote mate PEM veroorzaken. Wat te veel is, verschilt enorm per persoon. Deze lijst kan je helpen uitzoeken wat de oorzaak van je PEM was. Ook meerdere activiteiten kunnen totaal te veel zijn.

Mentaal

- Te intens concentreren.
- Te lang achter elkaar concentreren.
- Een te zware mentale activiteit.
- Multitasken. Twee lichte activiteiten zijn samen zwaarder.
- Een (lichtere) mentale activiteit met pauzes doen, maar totaal toch te lang.
- Een mentale activiteit te vaak in de week doen. Mogelijk lukt 2x in de week een uur wel, maar 4x in de week een uur niet.
- Sociale activiteiten, praten, veel mensen om je heen.

Fysiek

- Te lang staan of zitten. Stil staan is zwaarder omdat het om-en-om aanspannen van de kuiten bij het lopen helpt met bloed terug omhoog pompen. Stilstaand zelf je spieren aanspannen en ontspannen kan hierbij helpen. Vooral bij de vaak bij PAIS voorkomende POTS /OI is dit een probleem.
- Te lang bewegen. Ook totaal te lang bewegen of continu aangespannen spieren.
- Te intens bewegen. Zo ook te hard lachen, hoesten, persen, zingen.
- Slecht slapen (Dit gebeurt helaas ook als aankondiging van een komende PEM).
- Je hartslag langer dan 2 minuten boven je anaerobic threshold laten komen (zie hartslag pacing bij pacing strategieën).
- Lage luchtdruk: Als de luchtdruk laag of heel hoog is, kan het voor mensen die last hebben van een lager bloedvolume (vaak bij POTS/OI) voelen alsof hun steunkousen niet helpen. Ze voelen zich dan meer moe, duizelig bij opstaan, futloos, sneller buiten adem en hebben mogelijk meer hang naar zout en water.
- Heftige symptomen zoals (bijna) flauwvallen of de griep hebben. Draag rondom mensen mondkapjes [om niet ziek te worden](#). Aanrader: de [NK100 van PPEO](#).

Emotioneel

- Een stressor zoals een spannende film.
- Te veel, vaak, te heftige of te lang emoties, zoals door ruzie.
- Heel hard ergens van schrikken, waardoor je veel adrenaline voelt.
- Te lang aanstaan (alert, gespannen) zoals wanneer je bijvoorbeeld een gesprek met iemand voert, wanneer je alert moet zijn zoals bij auto rijden of wachten op het krijgen van een belletje van iemand.
- Langdurige stress, zoals het aanvragen van financiële hulp, wat maanden kan duren. Dit kan je reserves steeds verder afbouwen, waardoor je op een gegeven moment dicht bij het maximale zit van wat je kunt. Iets kleins kan je dan over de PEM rand kan duwen.

Sensorisch

Zien: Te veel licht of te veel plaatjes moeten verwerken. Bijvoorbeeld op social media scrollen kan na langere tijd toch overprikkelen. Ook te veel producten in een winkel zien of te veel mensen in een ruimte zien kan overprikkelend zijn. Help jezelf met een petje, zonnebril, oordopje, koptelefoon en/of door te focussen op de vloer in plaats van de winkel schappen. Zelfs gezichten/emojis interpreteren kan te veel zijn.

Horen: Te hard of te veel geluid kan overprikkelen maar ook geluid op de achtergrond. Zo is een gesprek voeren wanneer de radio aan staat veel vermoeiender dan wanneer er geen extra geluid is. Vraag of achtergrond geluid uit kan, draag een noise canceling koptelefoon of gebruik loop oordopjes om gesprekken te kunnen verstaan maar minder last te hebben van achtergrond geluid. Soms is alleen muziek horen al te veel.

Ruiken: Sterke geuren kunnen energie kosten. Vermijd het dragen van een sterk geurtje of winkels met veel sterke geuren. Denk bij symptomen hiervan aan MCAS

Proeven: Smaken kunnen te heftig zijn.

Voelen: Trek geen kleding aan die (net) niet lekker zit of waarvan het label de hele dag in je nek kriebelt. Een massage kan te veel aanraking zijn en zo ook verzorging zoals gewassen worden. Het te warm of te koud hebben geeft soms ook PEM.

Lichaamsgevoel: (Proprioceptie): Dit is het voelen van hoe je gewrichten staan. Je houding voelen. Vooral voor hypermobiele mensen is het belangrijk om te zorgen dat je goed ondersteund zit. Het lichaam moet hard werken om onstabiele gewrichten stabiel te houden. Compressie kleding helpt het lichaam beter voelen.

Evenwicht: Je evenwicht moeten houden kost energie. Als je een vervoersmiddel kiest, weet dan dat er driewiel fietsen, driewiel motors en driewiel stepjes zijn.

Interne prikkels: Als je moet plassen of je hebt honger dan kost het ook energie om die prikkel te negeren. Zorg goed voor jezelf. Te veel pijn of te lang pijn hebben kan ook veel energie kosten. Als je normaal geen pijnstilling neemt omdat je de pijn goed aan kunt dan is het misschien tijd om die gewoonte aan te passen.

Sociaal

Bij praten met mensen moet je opletten, nadenken, praten en meer. Dat is best veel.

Andere PEM oorzaken.

Medicijnen of supplementen: Deze kunnen niet goed bevallen. Het stoppen met een medicijn maar ook een ander merk dan normaal krijgen kan een nadelig effect hebben.

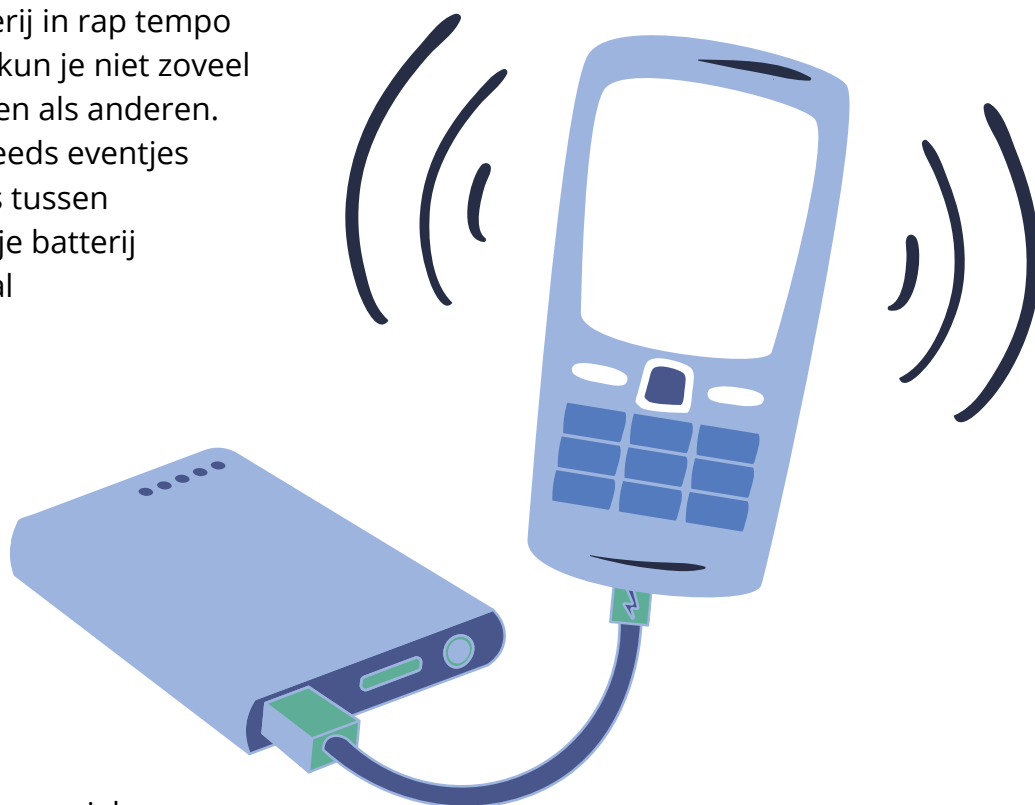
Comorbiditeiten/Orthostatisch: Als je naast PAIS een andere aandoening hebt dan kan die ook energie kosten. Zo komen MCAS en POTS/OI vaak voor bij mensen die PAIS hebben. Wanneer je iets eet wat je MCAS triggert of je een POTS flairup geeft dan kan het goed zijn dat het ook meteen een PEM oplevert. Zitten en liggen kunnen daarmee al te zware activiteiten zijn. Bij het leren binnen je grenzen blijven hoort dus ook het managen van comorbiditeiten. Hormonen beïnvloeden de energie ook. Tijdens de ovulatie of menstruatie kan je minder energie hebben.

Onderzoeken: De kantelafeltest is heel zwaar om te doen en geeft soms zo'n heftige PEM dat mensen er niet meer van herstellen. Veel mensen kiezen ervoor om de diagnose te krijgen op basis van de nasa-lean test

JE ENERGIE BEGRIJPEN

Als je energieproblemen hebt, dan kun je deze beter begrijpen door jezelf te vergelijken met een slecht functionerende telefoon. Eentje met een oude batterij die snel leeg raakt.

In de ochtend sta je op met minder energie dan anderen, omdat je telefoon niet goed meer oplaadt. Zodra je iets doet wordt je batterij in rap tempo minder. Daardoor kun je niet zoveel met je telefoon doen als anderen. Je gebruikt hem steeds eventjes kort en laat pauzes tussen het gebruik, zodat je batterij niet in de middag al weer leeg is.



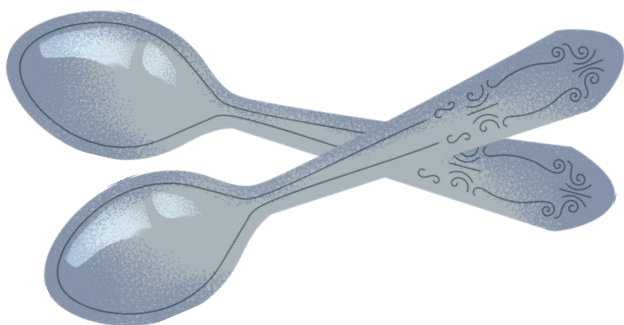
Gelukkig heb je een speciale PAIS reservebatterij. Dat is een tweede batterij waar je nog wat energie uit kunt halen als je telefoon leeg is. Deze wil je liever niet te veel gebruiken, want het is heel belangrijk om een noodvoorraad energie te hebben. Ook laadt deze reservebatterij heel langzaam op. Je moet deze namelijk opladen met je eigen telefoonbatterij.

Als je 's avonds gaat slapen en je hebt je telefoonbatterij nog niet helemaal opgemaakt, dan gaat die overgebleven energie naar het opladen van de reservebatterij. Wanneer je reservebatterij en je telefoon beide leeg zijn dan heb je geen energie meer en zul je schermloos moeten rusten.



De energie bank rekening

Nog een manier om te kijken naar je energie uitgaven is om je energie als geld of punten te zien. Door je ziekte heb je erg weinig op je rekening staan. Het is makkelijk om te veel uit te geven. Als je dat doet dan krijg je schulden (veel symptomen/PEM). Om hier uit te komen moet je je rekening vullen door te rusten. Als je een budget aanhoudt en zelfs wat spaart dan lukt het misschien om te zorgen dat je meer energie hebt.



Spoontheory

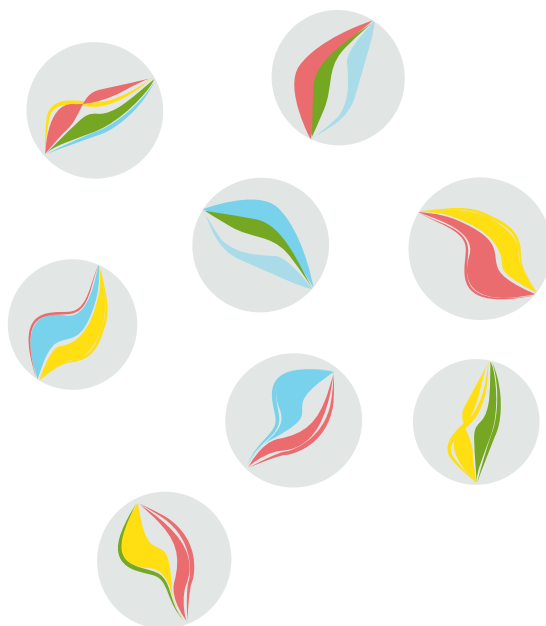
Wanneer mensen spoontheorie aanhouden noemen ze dit ook weleens de spoon bank, of de lepel bank. Net als geld of punten heb je maar zoveel lepels. Er zijn meerdere apps die op dit idee gebaseerd zijn. Je vindt ze in de bijlage. Op [de sick spoons webpagina](#) kun je online je energie uitgaven bijhouden. Klik bij de drie streepjes op get help voor meer uitleg.

Een kom knikkers

Je energie met knikkers vergelijken is zo'n zelfde idee. Elke knikker representeert een klein beetje energie.

In de ochtend schat je in hoeveel energie je hebt. Die hoeveelheid vertaal je naar knikkers. Die doe je in een kom. Zo kun je zien hoeveel energie je hebt.

Met elke activiteit haal je een of meer knikkers uit de kom. Sommige activiteiten kosten meer knikkers dan anderen. Hoe het met je gaat die dag bepaald ook of een activiteit meer knikkers kost dan normaal.



PEM PATRONEN

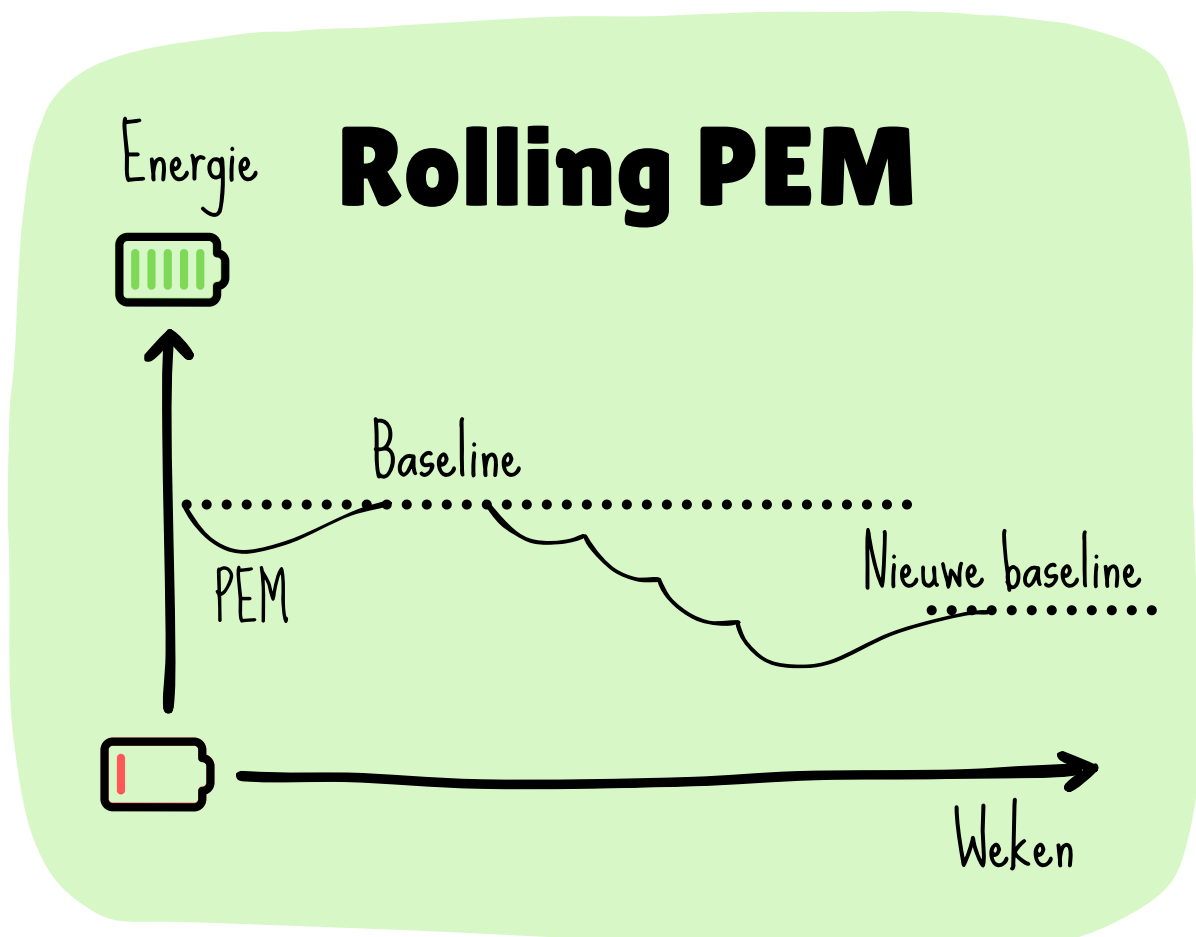
Rondom PEM zijn er wat patronen die handig zijn om te herkennen. Zo snap je beter wat er gebeurt en kun je de juiste keuzes maken voor jou lichaam op dat moment.

Energie dag na te veel doen

Zoals eerder besproken kan het 24 tot 72 uur duren voordat de PEM begint. Het kan goed zijn dat je de dag na overbelasting juist heel goed voelt. Sommigen voelen zich energiek en onrustig. Ga dan niet het hele huis schoonmaken. Dit is valse energie. Waarschijnlijk blijft je lichaam nog in de stress stand hangen voordat je de PEM voelt. Dat verbloemt hoe uitgeput je eigenlijk echt voelt. De onrust kan het te moeilijk maken om te rusten. Kies dan voor rustige activiteiten die je ook op een normale dag goed aan zou kunnen.

Rollende PEM

Wanneer je steeds maar PEMs blijft krijgen voordat je volledig van de vorige PEM hersteld bent dan gaat je baseline achteruit. Je kunt steeds minder. Dit heet een rollende PEM en dit is gevaarlijk. Als je het opmerkt, trap dan heel hard op de rem en vraag om hulp. Zeg afspraken af en zorg dat je zo snel mogelijk weer stabiel bent op je nieuwe, waarschijnlijk verlaagde baseline. Als je er vroeg genoeg bij bent dan kun je misschien met maanden rustig aan doen weer terug komen naar je oude baseline.



Gevoeligheid voor nieuwe pem in pem

Tijdens een PEM en ook wanneer deze net wel/net niet voorbij is, ben je gevoeliger voor het krijgen van een nieuwe PEM. Wees dus voorzichtig, ook wanneer je weer wat energie voelt terugkomen.

Dubbele PEM

Wanneer je tijdens een PEM een tweede krijgt kun je het een dubbele PEM noemen. Probeer dit ten alle tijden te voorkomen. Je hebt dan kans dat je baseline een stuk(je) verlaagd.

Baseline verlagende PEM

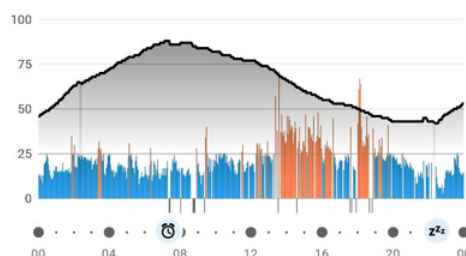
Wanneer je een hele heftige PEM hebt gekregen door heel ver over je grenzen te gaan dan is er ook kans dat je daar niet helemaal meer van herstelt. Dat kun je een baseline verlagende PEM noemen.

Uitputtende rust

Wanneer je goed gaat rusten kan het zijn dat je adrenaline zakt waardoor je een stuk beter kunt voelen hoe uitgeput je bent. Dat is een teken dat het rusten goed effect heeft. Blijf goed rusten, dan wordt de uitputting over meerdere dagen steeds iets minder.

Nep-energie/adrenaline

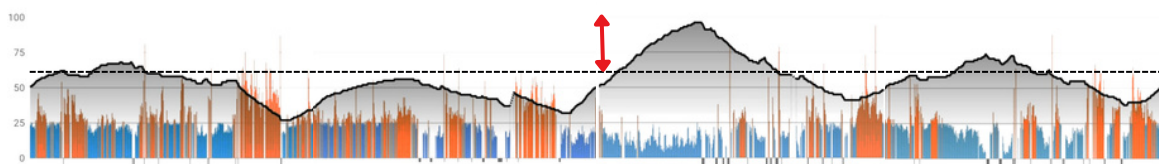
Als je je goed voelt dan is het helaas tijd om je af te vragen of dat wel klopt. Wanneer je PAIS hebt is de kans dat je energie door adrenaline komt erg groot. Misschien zit je over je grens, misschien viel het eten 2 uur geleden zwaar en zit je daardoor over je grens zonder daar iets voor te hoeven doen. Een smartwatch kan je heel goed laten zien of je energie eigenlijk door adrenaline komt. Je ziet in je app een hogere hartslag en meer oranje stress dan normaal.

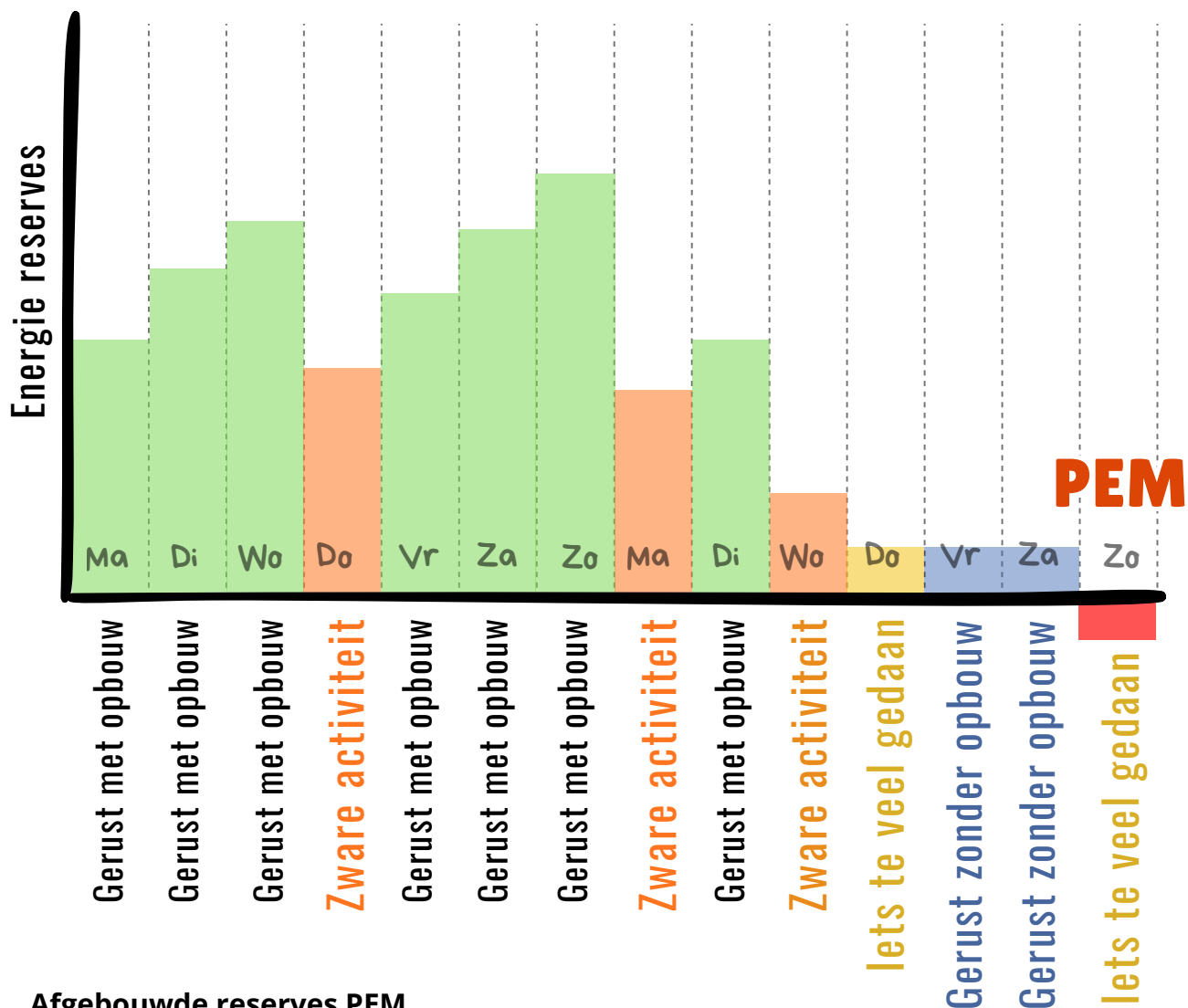


Parasympatische swing

Als je een smartwatch draagt dan kun je aan het begin of einde van een PEM (en soms op willekeurige momenten?) juist hele goede gegevens zien. Sommigen denken dat hun horloge het niet goed doet of ze denken dat de overbelastende activiteit juist goed voor ze was. Eigenlijk slaat het lichaam vanuit de overmatige stress door naar overmatige ontspanning/herstel. Meestal duurt dit 1 tot 3 dagen. Gebruik die dagen niet om weer heel veel te gaan doen maar gebruik ze als herstel dagen. Blijf dan juist rustig aan doen.

Parasympatische swing



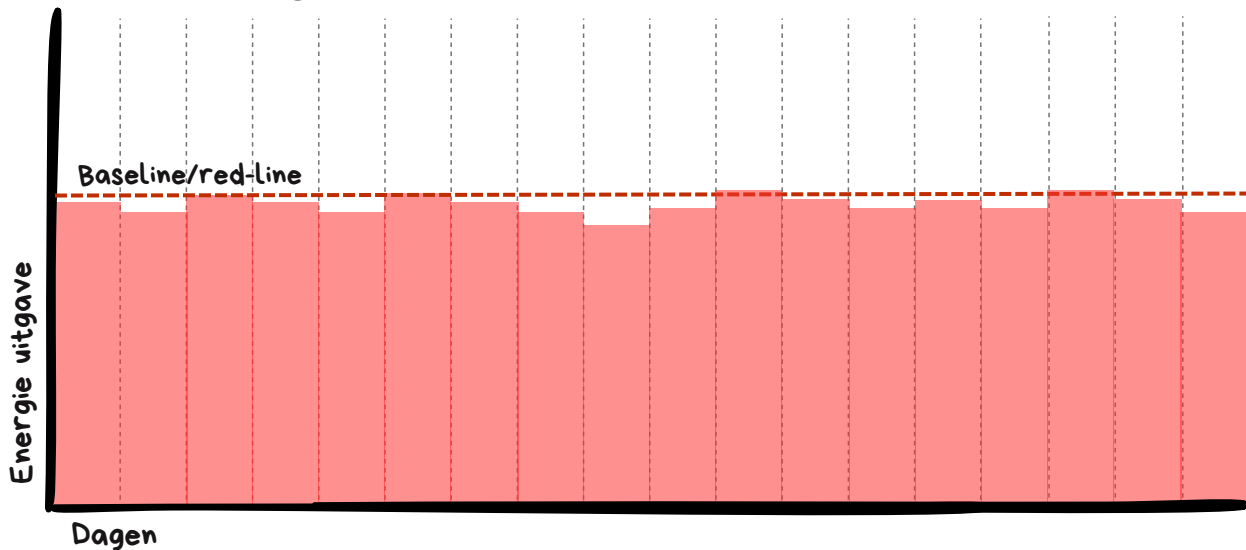


Afgebouwde reserves PEM

Naast een PEM van te veel doen kun je ook een PEM krijgen wanneer je je reserves te ver afbouwt. Je kunt je reserves opbouwen. Dat doe je door aan het einde van de dag genoeg gerust te hebben om energie over te houden. Wanneer je wel rust maar geen energie overhoudt aan het einde van de dag blijven je reserves gelijk. In het plaatje zie je dat een zware activiteit goed opgevangen kan worden na drie dagen energie sparen. Door goed energie te sparen lukt het om drie zware activiteiten te doen zonder er PEM van te krijgen. Het zal deze persoon daarom ongetwijfeld erg verbazen dat op de laatste dag in het plaatje deze een PEM krijgt van iets te veel hebben gedaan.

Deze PEM kwam doordat de reserves te ver waren afgebouwd. In het plaatje had de persoon door dat ze na de laatste zware activiteit niet genoeg had gerust. Ze wilde weer reserves opbouwen. Helaas was het twee dagen lang toch niet gelukt om energie over te houden aan het einde van de dag. Omdat ze twee dagen niet over haar grenzen was gegaan leek het veilig om een klein beetje te veel te doen maar dat was het dus niet. De reserves waren te ver afgebouwd waardoor een beetje over de grenzen gaan toch PEM gaf. Je kunt dit ook een stapel PEM noemen of het opstapelen van te veel energie uitgaven.

Red-lining



Red-lining

Engelse lotgenoten hebben het vaker over red-lining. Hierbij is de red-line het activiteiten niveau waar je onder wil blijven om PEMs te voorkomen. Wanneer je precies zoveel doet als je aan kunt zou je kunnen zeggen dat je binnen je energie grenzen blijft. Maar de ervaring is dat precies zo veel doen als je aan kunt, "tegen de rode zijn aan zitten", niet goed is.

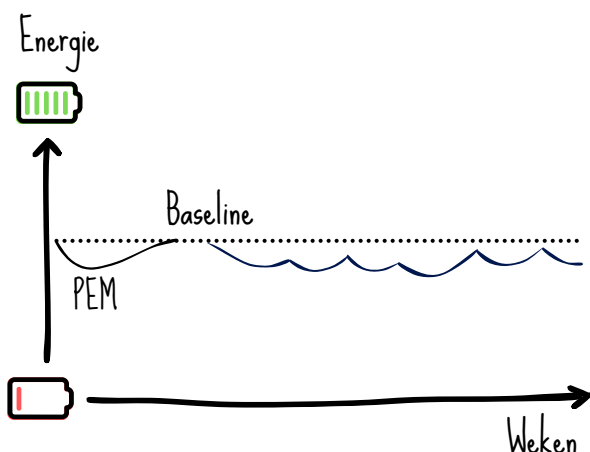
Het is een beetje zoals een collega die alle dagen overuren werkt maar net optijd naar huis gaat om er geen burn-out van te krijgen. Zo houd je niet genoeg energie over om je zo goed als mogelijk te voelen en om energie reserves op te bouwen. Je kunt zo ook geen onverwachte energie uitgaves opvangen. Hierdoor krijg je van net iets te veel extra energie uitgave toch makkelijk PEMs.

Zoals eerder verteld wil je wat energie over houden aan het einde van de dag. Probeer maar zo'n 75 a 80 procent van je energie uit te geven.

Niet helemaal uit je PEM komen

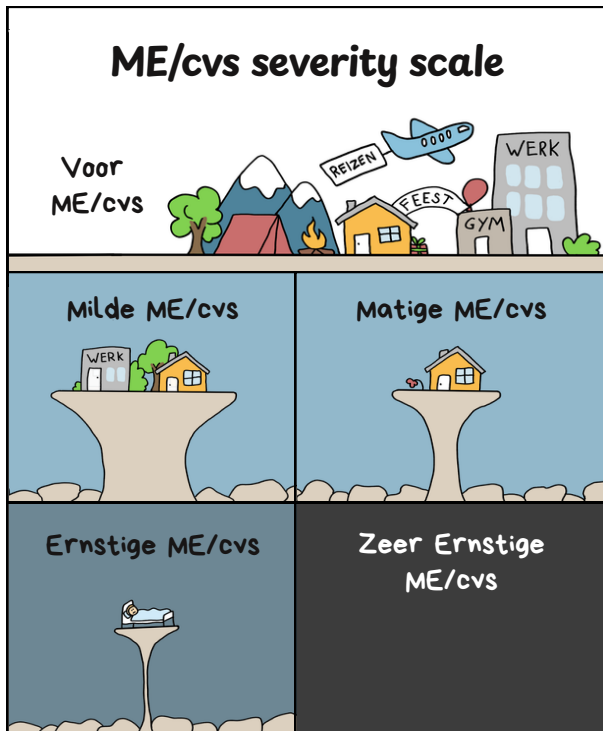
Sommige mensen zijn bijvoorbeeld al twee weken bezig met uit een PEM komen en krijgen dan opnieuw een PEM. Omdat ze pas een PEM krijgen aan het einde van de vorige word hun ziekte niet perse erger. Wel vinden ze het moeilijk om te weten wat de signalen zijn dat ze tegen een PEM aan zitten. Dat komt omdat ze eigenlijk nooit echt goed uit hun PEM komen. Daardoor weten ze vaak ook niet goed het verschil tussen in een PEM zitten en uit een PEM zijn.

Naast dat dit niet goed is voor je kwaliteit van leven is ook de stap naar de gevaarlijke rolling PEM (pagina 11) klein.



ME/CVS SEVERITY SCALE

De ernst van ME/cvs wordt door de Engelse [NICE-richtlijn](#) in vier categorieën verdeeld. **Mild, matig, ernstig** en **zeer ernstig**. Vaak vinden mensen dat ze tussen twee categorieën vallen. Er wordt soms naar andere schalen gekeken (zoals die van [Actionforme](#) en de [ME/CFS severity impact on patiënt life scale](#)) maar wat je het vaakste hoort is dat mensen zichzelf tussen categorieën plaatsen. Ze zeggen dan dat hun ME/cvs bijvoorbeeld in de categorie matig-ernstig valt.



Illustratie door Laure, afgeleid van Kornelia Paulsen

In dit hoofdstuk breid ik de vier bekende categorieën uit met tussen stappen. Ik heb lotgenoten gevraagd om voorbeelden te geven van activiteiten, PEM triggers en rust activiteiten die bij deze categorieën en tussenstappen passen. Hiermee wil ik je een duidelijker beeld geven van de categorieën maar ook van hoe de ziekte ernst onder die van jou er uit ziet. Wanneer je PEM hebt wil je namelijk (tijdelijk) een stap (of meer) onder je normale activiteiten niveau gaan leven. Dit hoofdstuk zou je een beeld kunnen geven van de activiteiten en rust vormen die daar bij passen.

Minder dan milde ME/cvs

Activiteiten: Kan vrijwel alles doen.

PEM door: Meerdaags festival, veelvuldig overwerken, langdurige hevige stress.

Rust: Vakantie, wandelen, hobby's.

Milde ME/cvs

Activiteiten: Werk/studie met regelmatig vrije dagen, zelfzorg lukt, moeite met huishouden, beperkt sociaal leven, vakanties met rust pauzes.

PEM door: Meerdere dagen veel doen, intens sporten. Kan niet de hele dag actief zijn.

Rust: Wandelen, serie kijken, hobbyen, lezen, luisterboek, spellen op telefoon of computer.

Mild-matig

Activiteiten: Misschien parttime werk of studie, aangepaste zelfzorg (minder vaak douchen, zittend douchen), loopt kantjes van huishouden af/huishoudelijke hulp nodig, verminderd sociaal leven, sport licht, zittende hobby's, maximaal een uur traag wandelen. Maximaal 2 uur bezoek.

PEM door: Geen pauzes nemen overdag, te zwaar sporten, te lang of te veel activiteiten buiten de deur, te lange sociale activiteiten, sex.

Rust: Tv kijken, spelletjes op telefoon of computer, rustige hobby's, op telefoon scrollen, luisterboeken, prikkelarm en prikkelloos rusten.

Matig

Activiteiten: Geen werk of studie.

Misschien vrijwilligerswerk. Verlaat huis alleen voor noodzakelijke afspraken in een rolstoel. Kleine huishoudelijke taken met pauzes, goed verdeeld over de dag. Aangepaste zelf zorg (haren eens per week of langer wassen, weinig douchen, mogelijk verpleegkundige hulp), vrienden komen weinig en kort langs (30-45 min.) of alleen online contact. Geen sport, voorzichtige oefeningen, liggende hobbies, 10 minuten of minder wandelen, in rolstoel kort naar buiten.

PEM door: Huishoudelijke taken zonder pauzes, activiteiten buiten de deur, te lang hobbyen, meer dan een uur praten. Te veel prikkels zoals vuurwerk of warm weer, felle emoties.

Rust: Prikkelloos of prikkelarm liggend rusten, video's liggend kijken op een dimbaar scherm zoals telefoon, rustige spellen op telefoon of computer.

Matig-ernstig

Activiteiten: Voornamelijk bedgebonden. Kan uit bed om naar de wc te gaan. Kan spreken en schrijven. Loopt bijvoorbeeld rond de 600 stappen per dag. Online scrollen, youtube kijken, lezen met pauzes, op een bed in de woonkamer liggen, kleurplaten inkleuren of kleuren op nummer, luisterboek. Koken kost de hele dag in mini stapjes met pauzes.

PEM door: Snel pratende mensen, bezoek, bel gesprekken, te lang lezen, naar buiten gaan, iets te ver lopen, te lang zitten in plaats van liggen, bijvoorbeeld 15 minuten staan.

Rust: Prikkelloos of prikkelarm rusten. Dit moet grote delen van de dag.

Ernstig

Activiteiten: Bedgebonden met mogelijke uitzondering naar de wc kunnen, zeer kort kunnen zitten, zelfstandig liggend 5 a 10 minuten licht hobbyen, communiceren via berichtjes sturen en socialmedia, 5 a 10 minuten youtube kijken, lezen en zachte rustige muziek luisteren, tolereert mensen om zich heen, kan spraak van anderen tolereren en een klein beetje lezen. Naar kraan lopen om waterfles te vullen. Op telefoon scrollen.

PEM door: Praten, schrijven, activiteiten uit bed, te veel prikkels zoals licht, geluid en te veel aanraking, symbolen en kleuren interpreteren, te vaak naar toilet.

Rust: Prikkelloos rusten, meditaties, ademhalingsoefeningen.

Ernstig-zeer ernstig

Activiteiten: Bedgebonden in het donker liggen met noise canceling koptelefoon en oogmasker. Zelfstandig eten, drinken en naar de wc gaan. Verder bijna geen activiteiten.

PEM door: Eten kauwen, zitten, licht, geluid, omdraaien in bed, tekst of plaatjes interpreteren, schrijven, verzorging van verpleging, bewegen, lichte medicatie bijwerkingen.

Rust: Prikkelloos of prikkelarm rusten. Dit moet het grootste deel van de dag.

Zeer ernstig

Activiteiten: WC naast bed of liggend naar de wc. Communiceren vrijwel niet. Worden verzorgd in stilte.

PEM door: Eten kauwen, zitten, licht, geluid, omdraaien in bed, tekst of plaatjes interpreteren, schrijven, bewegen, lichte medicatie bijwerkingen.

Rust: Prikkelloos of prikkelarm rusten. Dit moet het grootste deel van de dag.

ENERGIE VERDEEL TERMEN

Bij een energie tekort is het goed deze termen te kennen. Zo kun je teksten hier over beter begrijpen en weet je beter dat bijvoorbeeld apps of groepen met het woord spoon in de naam voor jou gemaakt zijn.

Termen om te kennen

Het verdelen van je energie over de dag wordt ook wel **pacing** of **pacen** genoemd. Dit is iets wat je goed bij een ergotherapeut kunt leren. Zij hebben hier veel verstand van en kennen meerdere manieren om je te leren binnen je energie envelop te blijven. Ergotherapie wordt vergoed vanuit de basisverzekering. Hier kun je heen zonder verwijzing maar dan ligt het aan je verzekeraar of ze het dan nog vergoeden.

Je **energie envelop** is de hoeveelheid energie die je elke dag zonder problemen kunt uitgeven. Dit wordt ook wel je **baseline** genoemd.

Een wat gelimiteerde manier om aan gezonde mensen uit te leggen hoe het is om weinig energie te hebben is de **spoon theorie**. Daarbij representeren lepels energie. Zo kost douchen 3 lepels en tv kijken 1 lepel. Je kunt met dit punten systeem aangeven dat je maar 10 lepels hebt. Zo snappen mensen beter dat douchen "duur" is en dat je goed moet nadenken waar je je energie aan uit gaat geven.

Mensen die energie beperkt zijn noemen zichzelf vaak een **spoonie**. Dit komt soms tegen als naam voor dingen die gericht zijn aan mensen met een energiebeperking zoals apps of online lotgenoot groepen.



Een meer uitgebreide versie van spoon theorie is de **activiteitenweger**. Dit is de manier van je energie bijhouden die ergotherapeuten gebruiken. Hier lees je later meer over. Een ergotherapeut die ook kennis heeft van NAH (niet aangeboren hersenletsel) kan je extra goed helpen omdat mensen met ME/cvs vergelijkbare klachten ervaren.

Wanneer je merkt dat je continu direct over je grenzen gaat wanneer je net even uit een PEM bent, dan heet dat een **push and crash cycle** of **boom & bust cycle**. Deze termen kom je vaker tegen in engelse ME/cvs content.

BASISPRINCIPES

Doe een activiteit niet te lang achter elkaar

Zo kun je misschien een uur scrollen op social media maar ben je na 2 uur scrollen overprikkeld.

Neem pauzes tijdens een activiteit.

Je hoeft niet altijd te gaan liggen of zitten. Ook heel even niet bewegen kan je hartslag laten zakken waardoor je de activiteit iets langer kunt voor je rust.

Beweeg langzamer

Langzamer bewegen helpt je om ontspannen te blijven en geen gehaast gevoel op te wekken. Het houdt ook je hartslag lager.

Hoeveel je totaal op een dag doet mag ook niet te veel zijn

De activiteiten weger of spoontheorie kunnen je helpen bepalen hoeveel je normaal op een dag aan kunt en of je daar al overheen zit.

Zorg dat je activiteit minder energie kost

Kun je zittend in plaats van staand koken? Kan een activiteit ook liggend? Aan het einde van dit document vind je een hoop hulpmiddelen en manieren van dingen doen die veel energie kunnen besparen.

Laat onnodige taken liggen

Vraag je bijvoorbeeld af of het echt nodig is om elke dag stof te zuigen of nog te strijken.

Stel onnodige taken uit

Veel dingen zijn helemaal niet zo urgent als ze voelen. Kijk naar je taken lijstje en begin met de dingen die echt urgent zijn.

Geef taken weg

Jij hoeft niet alles zelf te doen. Vraag of iemand anders dat foto lijstje wil ophangen of vraag of iemand je tekenspullen voor je wil klaar leggen en opruimen zodat jij kunt focusen op het plezier.

Richt je omgeving (vooraf) in om rustpauzes mogelijk te maken

Zet bijvoorbeeld overal stoelen neer of doe een taak op de bank zodat je bij pauzes direct kunt liggen.

Verdeel je activiteit

Je kunt een activiteit in delen doen. Zo kun je elk dagdeel 5 minuten van een informatieve video kijken. Of eerst de was verzamelen en later pas de was draaien.

80% regel

Geef op een dag niet meer dan 80% van je energie uit. Je wil een buffer hebben en ook wat reserve energie opbouwen. Soms noemen mensen het de 75% regel.

Kies stabiele momenten om een activiteit te doen

Een activiteit die normaal wel goed gaat kan op een moment waarop het niet zo goed gaat toch wel PEM geven.

Is dit goed voor mijn basline?

Weet je niet of je een activiteit wel of niet moet doen? Stel jezelf de vraag of dit je helpt op je baseline te blijven.

Tijdslimiet

Werk met een timer. Zo kun je zorgen dat je niet langer dan 20 minuten achter elkaar werkt. Een optellend klokje kan je vertellen hoe lang je iets totaal op een dag hebt gedaan. Daar kun je jezelf ook een limiet voor geven.

Zorg dat je een goede balans heb van lichte, matige en zware activiteiten.

Iedereen schaalte activiteiten weer anders in dus dit is een voorbeeld. Kijk voor jezelf hoe zwaar je deze activiteiten vindt.

Rust

Prikkelloos rusten: Oogmasker, oordoppen, niet bewegen, prikkelarm rusten, podcast luisteren, rustige muziek luisteren, meditatie, yoga nidra (vorm van meditatie), gedachte oefeningen zoals memory palace of een vakantie herbeleven in je gedachte.

Licht

Een podcast luisteren, muziek of radio luisteren, sociale media scrollen, een makkelijke video kijken, een serie kijken die je al gezien hebt.

Matig

Koken, douchen, wandelen, schoonmaken, praten, cognitief zwaardere taken zoals iets leren, werk.

Zwaar

Activiteiten waarbij je zwaarder gaat ademen, sociale activiteiten, alles waarbij je de deur uit moet, multitasking.

De waarde van een activiteit

Bij het bepalen van wat je gaat doen wil je goed bedenken of die dingen je energie waard zijn. Misschien hou je erg van koken maar zit de waarde vooral in het in elkaar zetten van een gerecht. Om energie te besparen kan iemand de groente voor je snijden.

Wissel prikkeltypen met elkaar af

Fysiek:

Voorbeeld: Na een wandeling of na het snijden van de helft van mijn groente ga ik liggend social media bekijken op mijn telefoon of speel ik een spelletje op mijn tablet.

Mentaal:

Voorbeeld: Ik kan op een dag ongeveer een half uur liggend op mijn laptop vrijwilligers werk doen. Mentaal is dat best belastend dus daarna ga ik iets doen waarbij ik mijn hoofd niet zo nodig heb. Bijvoorbeeld muziek luisteren of een serie kijken. Puur mentaal rustig aan doen heet **cognitief pacen**.

Sensorisch:

Voorbeeld: Als ik het even warm heb gehad of de zon scheen vervelend in mijn ogen dan ga ik niet verder met buiten kleuren. De activiteit kleuren gaat mij prima af maar door de sensorische prikkel erbij was het toch best zwaar. Ik ga daarna liever binnen rusten waar weinig licht is door een podcast te luisteren met mijn ogen dicht.

Emotioneel:

Voorbeeld: Na een verdrietige film doe ik niets meer dat mij emotioneel maakt zoals verdrietige muziek luisteren. Ik ga daarna juist iets leuks luisteren.

Jezelf klaar maken, reizen of iets klaar zetten en opruimen kost energie

Om te kijken of je bijvoorbeeld fysiotherapie aan zou kunnen is de eerste stap naar de praktijk toe gaan en terug naar huis gaan zonder iets te doen. Zo weet je of je alles om het oefenen bij de fysiotherapeut heen eigenlijk wel goed aan kunt. We vergeten vaak deze dingen bij onze energie uitgaven te rekenen.

Bare minimum

Wat is het absoluut minimale dat gedaan moet worden? Je hebt misschien een heel plan voor hoe je iets wil doen. Kijk eens goed wat nu echt de meest minimale manier is om dat te doen. Op sommige dagen kun je dan alleen het minimale doen. Op betere dagen kun je iets meer doen en op goede dagen kun je alles doen zoals je het altijd graag deed.

Een activiteit per

Doe bijvoorbeeld maar één matige activiteit per dag deel. Maximaal één zware activiteit per week. Maximaal één zware activiteit per dag. Kijk wat het beste bij jouw energie envelop past.

PRET strategie

Pauzeren/plannen

Zie op tijd in wanneer je moet stoppen.

Rustige omgeving

Verminder omgevingsprikkels.

Eén ding tegelijk

Meerdere dingen tegelijk doen kost veel energie en brainpower.

Tempo aanpassen

Zorg dat je activiteiten op je eigen tempo kunt doen.

[Bron](#)

Geheugensteun: "moet ik dit nu doen"

MOET ik dit nu doen?

- Is het echt nodig?

Moet IK dit nu doen?

- Kan iemand anders het doen?

Moet ik DIT nu doen?

- Kan dit op een energie efficiëntere manier? Kan je dit zittend doen?

Moet ik dit NU doen?

- Kan het ook later?

Moet ik dit nu DOEN?

- Is dit wel iets waar je je energie aan wil uitgeven? [Bron](#)

ElVoSiCo-regels

El - Elimineren/niet (meer) doen

Laat onnodige activiteiten liggen

Vo - Volgorde veranderen

Doe activiteiten op een ander moment of op een andere volgorde

Si - Simplificeren/makkelijker maken

Maak de activiteit makkelijker

Co - Combineren/samen/tegelijk doen

Kun je activiteiten tegelijk gedaan worden
[Bron](#)



Mini beetjes leren doen

Kun je alleen de glazen uit de vaatwasser opruimen? Kun je alleen dingen die weg gegoooid moeten worden opruimen en pas dagen later de rest opruimen? Ben je oke met een wandeling van 20 stappen? Met een "alles of niets" mentaliteit maak je misschien helemaal geen wandelingen meer of ruim je de vaatwasser alleen in een keer op waarna je kapot bent. Als je kunt leren om kleine beetjes te doen dan zul je merken dat het toch voldoening en/of plezier gaat geven.

Lui

Ik geloof niet in lui als een karakter fout. Lui is het besparen van energie. Mensen met genoeg energie leven niet (vrijwillig) in de spaarstand. Als je denkt "Ik moet dit op een bepaalde manier doen want anders denken mensen dat ik lui ben." doe het dan juist op de luie, energie besparende manier. Jij hebt weinig energie en dus mag je schaamteloos dingen op een energiebesparende manier doen. Op dagen waarop je meer energie hebt komt je energie uitgevende kant vanzelf omhoog.

Hulpmiddelen

Gebruik hulpmiddelen die zorgen dat een activiteit minder energie kost zoals een rol kruk bij het koken of een rolstoel bij een wandeling. Op mijn website vind je de [PAIS hulpmiddelen lijst](#).

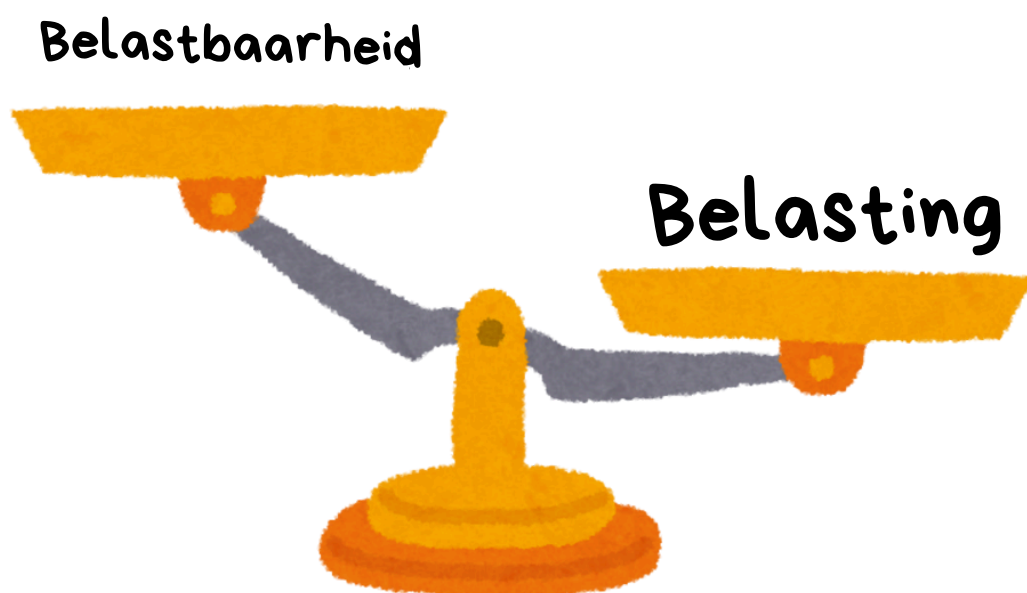
Beperk prikkels

Veel licht, geluid en bewegende beelden kosten ook energie. Zo ben je sneller overprikkeld van Tiktok dan van youtube. Kies bewust hoeveel prikkels je toe laat.

Belasting versus belastbaarheid

Je belasting is hoeveel energie de dag je kost. Belastbaarheid is hoeveel energie jij ook echt hebt. Dat moet in evenwicht zijn. Met dit verhaal word je ervan bewust gemaakt dat je iets kunt doen aan hoeveel energie de dag kost maar ook aan hoeveel je zelf aan kunt.

De belasting verlagen doe je door taken weg te geven, ze lichter te maken en dat soort dingen. Je belastbaarheid verhogen doe je door vaker te rusten op een dag en dingen zoals zorgen dat er minder energie verloren gaat aan bijvoorbeeld stress, negatieve gedachten enzovoort.



PACE STRATEGIEËN

Er bestaan een aantal methodes die je kunnen helpen met je energie verdelen. Sommigen gebruiken ze dagelijks, anderen alleen tijdens een PEM. Kijk of wat voor je tussen zit en probeer het vooral een keer uit om te kijken wat het voor je doet.

Aggressive Rest Therapy (ART)

Bij agressieve rust (therapie) gebruik je het prikkelarme of prikkelloze rusten als een soort therapie. Je gaat dan op door jou bepaalde langere periodes op de dag rusten. Zo kan iemand zeggen dat ze een hele dag of meerdere uren agressief gaan rusten. Dit kun je inzetten direct na overbelasting om je PEM mogelijk in te perken of om zo snel mogelijk uit je PEM te komen. Origineel is het bedoeld om dagelijks te doen, voordat je (meer) moe wordt. Op die manier binnen je grenzen blijven wordt meer gebruikt in de categorie ernstige en zeer ernstige ME/cvs. Mensen met POTS (maar ook alle anderen) moeten wel opletten dat hun hartslag goed laag blijft. Te lang stil liggen kan juist averechts werken. Je merkt dat aan je rust hartslag die steeds hoger wordt (ook 3-5 slagen is al opvallend) en dat je je lichamelijk steeds meer gespannen gaat voelen. Dan kun je beter pauze nemen van het rusten door een mini beetje te bewegen. Je kunt ook een paar uur rusten en later op de dag nog een paar uur. Zorg dat je er niet van gek wordt. Dat werkt ook averechts. Met je ogen van links naar rechts bewegen kan je helpen je rustiger te voelen. Dat is ook waar schaapjes tellen op gebaseerd is. Dan geef je jezelf een soort van EMDR wat je helpt met het verwerken van je dag of gedachten op dat moment.

https://me-pedia.org/wiki/Aggressive_rest_therapy

RARA-methode

Dit staat voor Rust Activiteit Rust Activiteit. Het idee is dat je standaard na elke activiteit gaat rusten. Zo zou je na het eten, na het tekenen en na het kijken van (een deel van) een film liggend je ogen dicht kunnen doen. Als je meer energie hebt dan zou je na een uur werken of na het koken kunnen gaan zitten op de bank met een podcast. Bepaal voor jezelf wat je ziet als activiteit en wat voor jou rust is.

OR methode

De Opbouw Reserve methode komt uit het boek "Je vermoeidheid te lijf" door Annemarieke Fleming. De methode is voor vermoeidheid na bijvoorbeeld kanker. Je houdt dan een schema aan van elke twee uur 20 minuten rusten. De methode is bij ME/cvs controversieel omdat je officieel niet mag rusten wanneer het daar nog geen tijd voor is en moet gaan opbouwen. Wanneer een hulpverlener je deze methode laat doen en je verbied om tussendoor te rusten, wijs ze er dan op dat deze methode voor veel mensen met ME/cvs niet of zelfs averechts werkt. Maak voor jezelf een flexibelere versie die je ook op slechte dagen kunt toepassen en waarmee je niet achteruit gaat. Begin met elke twee uur 20 minuten rusten. Verkort de actieve tijd totdat je een realistisch schema hebt waarmee je reserves opbouwt. Ga op goede dagen niet minder rusten. Je mag altijd meer rusten.

<https://www.annemariekefleming.com/>

Rusten voor (en na) een activiteit

Als je bijvoorbeeld een uur rust voordat je naar de supermarkt gaat dan kan dat een soort opspaar effect geven. Je hebt dan wat energie gespaard waardoor je de activiteit beter aan kunt. Het idee is dat de kans op over je grenzen gaan minder groot is. Gebruik dit niet als excuus om activiteiten te gaan doen die je niet zo goed aan kunt. Als je dit bij elke activiteit doet dan lijkt het erg op de RARA methode waarbij je rust, een activiteit doet, rust en weer een activiteit doet.

Twee keer zo lang rusten als de activiteit lang was.

Dit kan een regel zijn die je helpt bepalen hoe lang je wil rusten voor je een volgende activiteit gaat doen. Dit wordt meestal ingezet bij wat zwaardere activiteiten.

50% regel

Doe iets alleen als je het twee keer achter elkaar zou kunnen doen zonder PEM. Zo laat de 50% regel je bij elke activiteit maar de helft doen van wat je kunt. Het idee is dat je je energie niet op wilt maken. Door steeds maar 50% te doen kun je nog verder met je dag en heb je veel minder kans op PEM. Bij de activiteiten weger die later wordt besproken wil je op een dag maar 75-80% uitgeven van je energie. Zo ga je niet over je grenzen en bouw je wat reserves op.

RPE scale rate of perceived exertion

Dit is een schaal met daarop hoe zwaar je een activiteit vindt. CFS-Health is een ME/cvs herstel programma dat met deze schaal werkt.

Hun methode is om niet meer over je grenzen te gaan. Ze maken onderscheid tussen patiënt niveau's. Iemand die nog niet weet wat zijn baseline is en veel last heeft van ME/cvs kan volgens hun beter activiteiten houden tussen en 1 en 3 op de RPE schaal. Wanneer het je goed lukt om binnen je grenzen te blijven en je merkt dat je lichaam meer aan kan dan mag je tussen de 1 en 5-6. Wanneer je zo goed gaat dat je lichaam sport aan kan en je je richting hersteld voelt dan mag je alles.

RPE Scale

10 200 Maximaal Het maximale wat je kan. Dit hou je maar 20-30 sec. vol

9 190 Heel intens Het is moeilijk om te praten. Je ademt hard en het kost focus. 1 min. intervals

8 170-180 Intens Kost focus. Het is moeilijk meer dan 2-3 woorden te zeggen. Goed voor Cooper test, 5k PR.

7 160 Zwaardere activiteit Je kan korte zinnen zeggen. Wordt snel oncomfortabel. Kost continue inzet

6 140-150 Zware activiteit Zwaar ademen. Uitdagend en oncomfortabel om langer dan 30-60 minuten te doen

5 130 Progressief tempo Een tempo waarop je jezelf een beetje moet pushen. Kan een gesprek voeren

4 120 Comfortabel met wat moeite Je pust jezelf een beetje maar je kunt nog praten zonder moeite.

3 110 Comfortabel tempo Je kunt een heel gesprek voeren zonder buiten adem te raken.

2 90-100 Licht en makkelijk Makkelijk uren vol te houden

1 70-80 Minimale moeite Absoluut minimale moeite. Kan de hele dag

0 60 Geen moeite

Hartslag pacing

Bij hartslag pacing gebruik je je hartslag om een beter beeld te hebben van je grenzen.

Anaerobic threshold

Vanaf een bepaalde hartslag hoogte gaat je lichaam op een andere manier energie gebruiken. Bij ME/cvs en andere PAIS gaat dit niet zo goed. Een paar minuten boven die grens kan je PEM geven. Je kunt die grens meten met een submaximale fiets test maar je kunt hem ook zelf inschatten. Mensen hebben vaak zelf een redelijk idee van welke hartslag het ongeveer voor hun is maar je kunt ook deze formule gebruiken:

$$(220 - \text{je leeftijd}) \times 0.5$$

of $\times 0.6$ als je wat hoger wil proberen

Een smartwatch kan een melding geven 5-10 slagen voordat je over deze grens heen gaat. Zo kun je optijd stoppen. Voor uitgebreide informatie over het gebruik van een smartwatch om je PAIS te managen lees of luister je de [smartwatch pacing handleiding](#). Of lees het document van [De Sportarts](#).

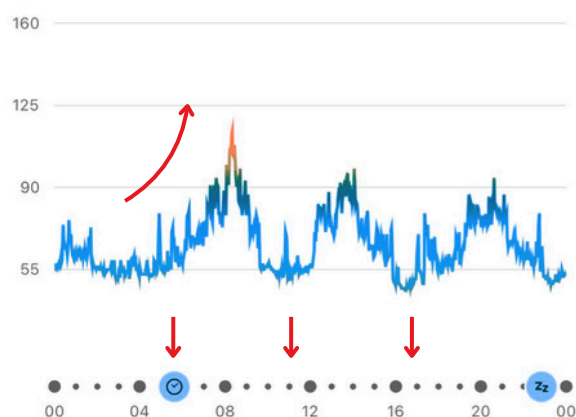
Rusthartslag

Je rusthartslag kan bijvoorbeeld tussen de 60 en 63 slagen per minuut zijn. Stop na bijvoorbeeld 5 minuten een activiteit doen en ga liggen. Als je hartslag snel weer terug zakt naar 60-63 dan weet je dat je nog binnen je grenzen zit. Je zou dan weer 5 minuten aan de slag kunnen. Als je weer gaat liggen en je hartslag blijft 65-70 of zelfs hoger dan weet je dat je over je grens heen zit. Zeker als je wakker wordt met een 10 slagen verhoogde rusthartslag, dan weet je dat je die dag rustig aan moet gaan doen.

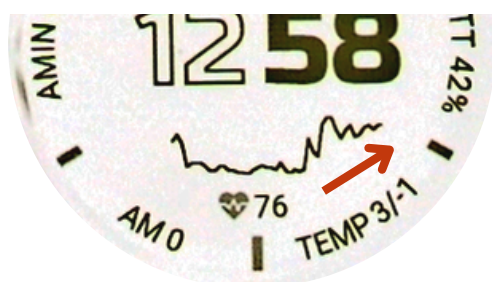
Rusthartslag lijn

Je kunt in je hartslag lijn over de hele dag goed zien hoe laat je een activiteit ging doen die voor jou te zwaar was. Zo zie je in dit plaatje drie momenten waarop de hartslag steeds verder omhoog ging. Kijk hoe laat de stijging begon en vraag jezelf af wat je toen bent gaan doen. Die activiteit kun je misschien beter zittend doen, met meer pauzes, totaal korter enzovoort.

Dagelijkse tijdlijn



Zo'n stijgende lijn kun je in het moment herkennen door te weten hoe hoog je hartslag hoort te zijn tijdens een activiteit. Zo zou je bijvoorbeeld aan het begin van een activiteit vaak 80spm kunnen zien maar wordt dit toch met de tijd steeds hoger. Neem dan op tijd pauze om je hartslag weer te laten zakken. Sommige horloge achtergronden laten je hartslag lijn zien van de laatste paar uur. Hiermee kun je dit ook goed in de gaten houden.



Smartwatch pacing

Onder smartwatch pacen valt het gebruik van alle gegevens die een smartwatch kan meten. Hartslag pacen hoort hier dus ook bij.

Stappen

Bekijk hoeveel stappen je op stabiele dagen zet en hoeveel je er zet op dagen dat je PEM triggert. Stappen kunnen je een indicatie geven van hoeveel je beweegt op een dag. Een "stappendoel behaald" melding kan je waarschuwen dat je al best veel bewogen hebt en dat het beter is als je rustiger aan gaat doen. Zo kan ik het beste rond de 1600 blijven. boven de 2000 ga ik de dagen erna minder energie ervaren. Ik laat mijn stappendoel behaald melding afgaan op 1400 stappen.

HRV en nacht rust hartslag

Je HRV (heart rate variabilty) is het verschil in tijd tussen je hartslagen. Hoe meer dat verschilt hoe actiever je ontspan en stress systeem met elkaar samenwerken. Vaak kun je aan een sterk dalende HRV (ongeveer 10 punten over soms 1-3 dagen) zien dat je PEM hebt. Vaak blijft de HRV meerdere dagen dalen. Zelfs wanneer je heel hard je best doet om goed te rusten. De sterke begin daling kan je vroeg helpen bepalen dat je rustiger aan moet doen. Een stijging van je rust hartslag in de nacht (bij Garmin horloges meet dit de laagste 30 minuten van je nacht) kan al eerder dan je HRV aangeven dat je rustig aan moet doen. Je kunt deze twee waarden zelf in een grafiek zetten zoals in excel, via intervals.icu, of in een canva grafiek. De laatste twee opties vind je in het [smartwatchpacing handboek](#) en onderin de download pagina van het handboek.

Stres score

Je HRV verandert veel als je beweegt. Om je niet af te schrikken heeft Garmin besloten alleen snachts je echte HRV te geven. Verder zie je je HRV omgezet in een stress score tussen de 0 en 100. Je ziet sowieso stress als je beweegt. De stress score kan je helpen bepalen of het je goed lukt om te rusten. Met de Long Covid pacing watch app kun je ook een alarm zetten bij te hoog wordende stress.



Bodybattery

De witte lijn boven je stress scores is je bodybattery lijn. De snelheid waarmee deze daalt of stijgt heeft te maken met de hoogte van je HRV, hartslag en hoeveel je beweegt. Je kunt voor jezelf het doel stellen dat je bodybattery niet veel meer mag zakken dan je 's nachts meestal bijtankt. Je kunt ook in de gaten houden dat je rond een bepaalde tijd zoals 14u rond een bepaald bodybattery percentage zit.

Ademhaling

Een te snelle ademhaling kan aangeven dat je lichaam in de stress stand staat. Horloges bepalen de adem snelheid aan de hand van je hoger en lager wordende hartslag bij het ademen. Dit werkt niet altijd heel goed.

MET score

De MET score lijst kun je gebruiken om te weten welke activiteiten waarschijnlijk te zwaar voor je zijn. Metabolic Equivalent of Task (MET) zegt namelijk wat over hoeveel energie een activiteit kost.

1 MET representeert de hoeveelheid energie die we in rust verbranden in 1 minuut. Alles wat meer energie kost dan rusten zal dus een hogere MET score hebben dan 1. Een sportarts kan je een grens opleggen van bijvoorbeeld 6 MET. Dan kun je in de MET activiteiten lijst kijken en zien welke activiteiten (waarschijnlijk) te zwaar voor je zijn. Deze lijsten zijn niet gericht op mensen met PAIS en zijn niet bruikbaar voor bedgebonden mensen.

Deze methode wordt vooral gebruikt door De Sportarts Utrecht. Ze doen een submaximale fietstest (CPET). Daaruit komt de hartslag waarop je lichaam op een andere manier energie gaat verbruiken. (VT1, ook wel de anaerobic threshold). Je VO2max. op dat zelfde punt deel je door 3.5. Dan krijg je de MET score waar je liever niet overheen gaat omdat je hartslag dan te hoog wordt. Als je een activiteit doet die volgens je MET score veilig is dan moet je nog steeds zelf opletten dat je de activiteit niet te lang doet en dat je hartslag met de tijd ook niet toch langzaam steeds verder stijgt. Je kunt een submaximale fiets test bij elke sportarts doen.

Er zijn behandelaren die de MET score inzetten op een opbouwende manier. Je zou dan elke week een activiteit uit een hogere score moeten doen. Dit kan schadelijk zijn dus stel grenzen als dit niet bij je belastbaarheid past.

MET score lijsten:

[Lijst 1](#) Nederlands uitgebreid

[Lijst 2](#) Nederlands kort

MET	Activiteiten gefilterd voor PAIS
1	Slapen, liggen
1.5	Tv kijken, schrijven, kaarten
2	Zittend knutselen, instrument spelen
3	Stofzuigen, wandelen 3-4 km/u
4	Douchen, wandelen 5 km/u
5	Boodschappen met zware tas
6	Trap lopen, wandelen 6,5 km/u
7	Fietsen 15 km/u, wandelen, 7,5
8-16	Verhuizen en verschillende sporten

Bodyscan/lijf voelen

Je kunt voor, tijdens en na een activiteit met je aandacht je lichaam nalopen. Hoe voelt je lichaam? Hoe vermoeid ben je? Waar heb je behoefte aan? Zo zou je kunnen pijlen of het tijd is om te rusten of dat je activiteit een aanpassing nodig heeft zodat het minder energie kost. Ga voor jezelf na welke signalen bij jou normaal zijn/bij je baseline horen en welke niet. Je kunt je aandacht ongestructureerd naar je lichaam wenden of je kunt eerst kijken hoe je hoofd en gezicht voelen, hoe je nek en schouders voelen en zo verder naar beneden tot je bij je voeten bent aangekomen. Er zijn begeleide bodyscans op youtube en spotify als je dat fijn vindt.

ACTIVITEITENWEGER

Deze tool uit de ergotherapie kan je goed helpen begrijpen wat je baseline is. Je kunt er ook mee zien waar je misschien nog wat kunt verbeteren in hoe je je dagen aanpakt. Op deze pagina leg ik de activiteiten weger uit op een veel kortere en meer simpele manier dan hoe een ergotherapeut het met je zou aanpakken.

Maak voor jezelf een lijstje met activiteiten in de categorie rust, licht, matig en zwaar. Het gaat erom hoe zwaar je het vindt als je het een kwartier doet. Zo vergelijk je een kwartier koken met een kwartier telefoneren. Het is niet makkelijk om dit lijstje te maken. Het is oke als je achteraf wat activiteiten verplaatst van categorie.

Officieel krijgt rust een score van -1. Veel mensen geeft dat het idee dat je energie terug krijgt van rusten en je daardoor meer kunt doen. Dat is vaak met ME/cvs niet zo. Scoor rust als 0 punten in plaats van dat het -1 punt zou kosten.

In de tabel heb ik de hartslag erbij gezet om bij te houden. Dat hoort er officieel niet bij. Als je dit wel wil bijhouden schrijf dan de hoogste hartslag op die je ziet tijdens een activiteit en de laagste tijdens het rusten.

Schrijf bij je dag hoe het met je ging. Als je een paar dagen hebt dan kun je een redelijke inschatting maken van hoeveel energie punten je totaal mag uitgeven. Bekijk goed hoe zo'n dag eruit ziet. Hoeveel activiteiten kun je per dag? Hoe lang kun je iets achter elkaar doen? Kijk ook of je ergens een activiteit totaal te lang doet en hoe ver je pauzes van elkaar af liggen. Zo kun je jezelf coachen op je routine. Je kunt dit eenmalig, af en toe of elke dag invullen in apps zoals pacy.

Zeer versimpelde lijst

Een minder goeie dag maar geen PEM

Datum: 21-07-2026 Laure Wiggers

Activiteit zwaarte score **per uur**

Rust: 0 Licht: 1 Matig: 2 Zwaar: 3

Aangepaste activiteitenweger

	Tijd	Activiteiten	Hart slag	score
Rust				
Prikkel-loos rusten	6			
Licht	7 :30	L wakker, iets rechter op liggend schermtijd	63	0,5
Liggend schermtijd	8 :00	Z aankleden enzovoort	74	1,5
	8 :30	L beneden liggen + schermtijd	65	0,5
Matig	9 :00	M ontbijt - zittend	80	0,5
Zitten	9 :15	L liggen + schermtijd	61	0,75
Zwaar	10		55	1
Staan	11 :00	M second breakfast + vaatwasser in- en uitruimen - zittend	81	0,5
	11 :15	R Liggende rust met oordoppen en oogmasker	53	0
	12 :00	M Video uitleg opnemen voor iemand	70	0,5
	12 :15	R Liggende rust met oordoppen en oogmasker	59	0
	:00	L liggen + schermtijd		

Totaal:
17,25

Rust	
Lichte activiteit	
Matige activiteit	
Zware activiteit	

Datum:

Activiteitenweger

Activiteit zwaarte score per

Rust: Licht: Matig: Zwaar:

Tijd	Activiteiten	score
6		
7		
8		
9		
10		
11		
12		
13		
14		
15		
16		
17		
18		
19		
20		
21		
22		
23		
24		

Totaal:

PLANNING

Ik hoor het je al zeggen. Komt er weer iemand met "Maak een planning". Dit was ook zeker niet mijn idee. Toch werd het vaak door lotgenoten genoemd als manier om je energie beter te verdelen en niet over je grenzen te gaan. Maak je geen zorgen. Ik heb ze het hemd van het lijf gevraagd. Dit is hoe zij een planning kunnen volgen.

Waarom zou je een dag/week/maand planning maken?

Het gaat erom dat je bewuster bezig bent met jezelf niet te vol plannen. Sterker nog, je wil er rekening mee houden dat er altijd onverwachte dingen je energie nodig hebben dus plan daar ook voor. De meeste mensen hebben moeite met zich houden aan een strakke dagplanning dus laten we beginnen met de week en maand planning.

Week/maand planning

Dit kun je doen op een A3 vel zodat je een goed overzicht hebt of je neemt deze regels mee tijdens het inplannen van afspraken. Regels die je voor jezelf zou kunnen hebben zijn: "Maximaal 2 fysieke afspraken of uitjes per maand en er moeten minimaal 2 dagen tussen zwaardere activiteiten zitten." Bij zwaardere afspraken kun je meerdere bijkom dagen plannen waarin je geen afspraken of zwaardere activiteiten hebt.

Flexibele dagplanning

Je kunt de activiteiten weger elke dag invullen en zorgen dat je altijd rond een bepaalde hoeveelheid energie uitgave zit. Zo hoeft je niets te plannen. Dat is alleen wel veel bijhouden en rekenwerk. Wat ook kan is puur bijhouden hoe lang je activiteiten doet die matig en zwaar zijn. Zo zou je kunnen zeggen dat je niet meer dan 3 uur matige activiteiten doet en niet langer dan 15 minuten zware activiteiten.

Vaak hebben mensen wel een standaard dag structuur. Zo staan het aankleden, eten en misschien ook de rust momenten meestal wel vast. Je kunt de niet ingeplande tijden dan zien als hetgeen wat je elke dag bewust invult. Wat je op die momenten doet kun je bijhouden. Je kunt hierbij weer zo'n regel aan houden waarbij je maximaal 2 matige activiteiten van minder dan een uur doet en verder alleen lichte activiteiten. Ook een regel als maximaal 1 activiteit per dag deel past hierin.

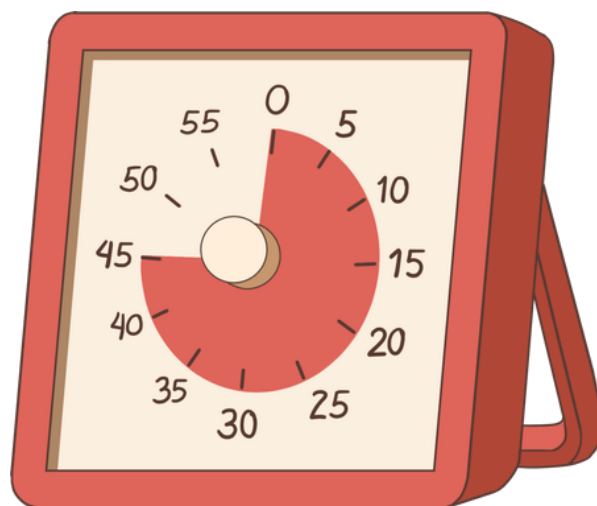
Je routine een klein beetje aanpassen

Als je het idee hebt dat je van jezelf enigszins een routine hebt dan kun je ook beginnen met bijhouden wat je doet. Dat zou je dan kunnen zien als de planning die je onbewust al hebt. Dat is een realistische planning die jij kunt volhouden want dat doe je al. Vanaf deze planning kun je bedenken waar je wat aanpassingen wil maken. Verander dan langzaam één ding per keer.



Wekkers

Als het je lukt om wekkers niet meteen weg te drukken en te negeren dan kan dit een hele goede tool zijn. Er bestaan visuele wekkers die ook laten zien hoe lang je nog hebt voor de wekker af gaat. Een piepende wekker geeft vaak klachten zoals adrenaline. Ga liever voor een trillend of licht flitsend alarm als je hier last van hebt. Een tril alarm op een smartwatch wordt ook veel aangeraden. Je agenda activiteiten in je telefoon kun je ook een alarm laten geven.



Urgent of niet?

Maak goed verschil tussen dingen die echt persee vandaag gedaan moeten worden en de dingen die prima kunnen wachten. Wanneer je je to do lijst met deze lens bekijkt dan vallen meestal alle taken weg. Bepaal dan wat je het fijnste zou vinden om toch wel vandaag gedaan te hebben. Zie een to do lijst niet als iets dat vandaag af moet maar als een reminder lijst van dingen die je graag een keer gedaan wil hebben. Door het meest urgente eerst te doen wordt het makkelijker om te stoppen wanneer je na de eerste activiteit geen energie meer hebt voor meer.

Plan voor plezier

Naast plannen voor onverwachte energie uitgave wil je ook zorgen dat je leuke dingen doet op een dag. Bij een planning hebben mensen snel de neiging om zichzelf als huishoudrobots te zien maar het is ook de bedoeling dat je het naar je zin kunt hebben. Sociaal contact en hobby's gaan vaak als eerste de deur uit wanneer je rustiger aan wil doen. Probeer die juist in je planning te houden als dat past bij jouw ziekte niveau.

Je planning negeren

Wanneer je nog maar weinig energie hebt dan wordt het sowieso moeilijker om je aan een planning te houden. Als je je planning genegeerd hebt kan het helpen om te zien waar het in de planning mis ging. Heb je toch te veel gepland, niet genoeg pauzes, niet genoeg plezier?

Hulp

Wanneer het je niet lukt om een realistische planning te maken of om je er aan te houden dan is het misschien tijd voor hulp. Je kunt hulp krijgen van je omgeving of professionele hulp zoeken. Zo kan een ergotherapeut je helpen met het maken van een realistische planning en het bedenken waarom het je niet lukt om je er aan te houden. Bij ADHD is een planning sowieso moeilijk. Kijk of je je ADHD kunt behandelen met ADHD trucjes van bijvoorbeeld een ADHD coach, of met medicatie, voeding en leefstijl veranderingen die je neurotransmitters ondersteunen.

Plan rust in

Zorg dat je planning zo haalbaar is dat het je haast energie en zelfvertrouwen geeft als je er aan denkt. Hou ruimte om onverwachte dingen op te vangen door meer rust in je dag in te plannen en rust dagen in je week te plannen. Als je toch meer energie uit moet geven dan je zou willen schrap dan andere activiteiten om te zorgen dat je alsnog goed binnen je grenzen blijft.

Potlood

Schrijf dingen die misschien nog gaan veranderen op met potlood. Zo kun je het nog veranderen als het toch niet lukt of als er iets tussen is gekomen.

Cheat day

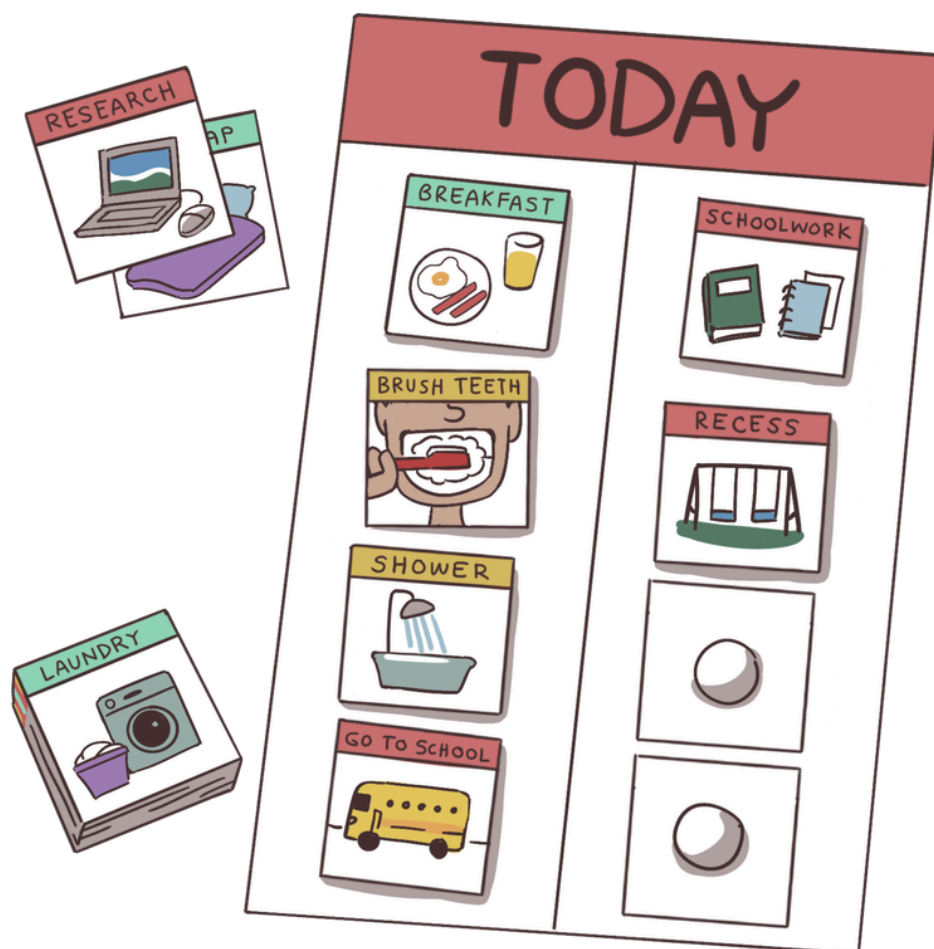
Het kan fijn zijn om een dag te plannen waarop je je aan je planning mag houden maar het hoeft niet. Zo kun je je gevoel van vrijheid wat meer terugbrengen. Het kan je er ook aan helpen herinneren waarom je graag je planning wil aanhouden.

Plaatjes/autisme planner

Een planner die met pictogrammen werkt kan fijn zijn wanneer lezen minder goed gaat dan plaatjes kijken. Daarmee heb je vaak sneller een goed overzicht van je planning.

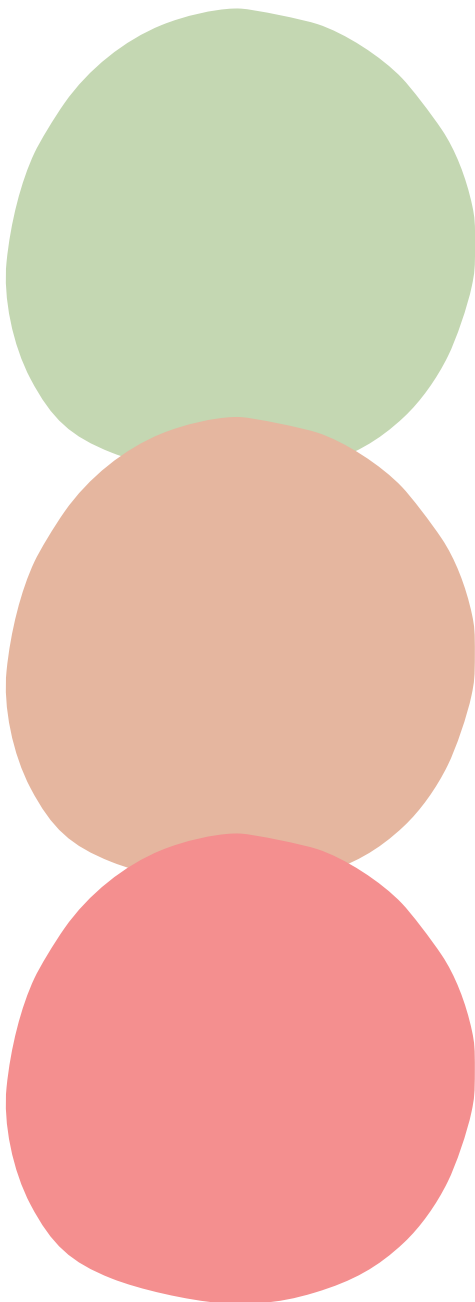
Apps en apparaten

Vind deze in de bijlagen.



STOPLICHTSCHEMA

Iedereen ervaart ME/cvs met andere symptomen. Sommigen hebben milde ME en ervaren misschien alleen uitputting en kunnen tijdens PEM alleen minder doen op een dag. Bij matige en ernstige ME kun je veel verschillende soorten symptomen ervaren tijdens PEM. Ook zonder PEM kun je al standaard dagelijks last hebben van veel symptomen. Op deze pagina vind je hoe je het stoplichtschema/signaal plan invult. Op de volgende pagina's vind je voorbeelden van signalen die je zou kunnen merken wanneer het minder goed met je gaat. Het doel van het plan is om bij oranje symptomen al in te grijpen zodat je nooit in rood beland. Je kunt er ook voor kiezen om een geel licht toe te voegen tussen groen en oranje voor nog meer nuance.



Groen stoplicht

Schrijf voor jezelf op wat je merkt wanneer het voor jou doen goed met je gaat. Dit is het groene stoplicht. Naast symptomen kun je ook dingen opschrijven zoals: Ik stel berichten naar mensen sturen niet uit. Ik laat kleine taakjes niet liggen.

Oranje stoplicht

Schrijf bij het oranje stoplicht op wat je merkt wanneer je nog niet compleet overbelast bent maar het ook niet goed gaat. Dit is vaak het moeilijkste om in te vullen maar wel het belangrijkste. Dit vak helpt je om te herkennen wanneer je nog geen PEM hebt maar wel die kant op gaat. Zo kun je optijd ingrijpen.

Rood stoplicht

Schrijf bij het rode stoplicht op wat je merkt wanneer het niet goed gaat. Wanneer je PEM hebt of wanneer je over je grenzen zit.

	Wat merk je?	Wat te doen?
Groen Hier zit ik op mijn baseline en gaat het voor mijn doen goed		
Oranje Hier merk dat het tijd is om meer ruste te nemen zodat ik terug in groen kom		
Rood Hier gaat het niet goed en heb ik misschien zelfs PEM		

RUST NEEM SIGNALLEN

Dit zijn de kleine tekens die lotgenoten ervaren wanneer het tijd is om rust te nemen. Voor de een kan een teken altijd aanwezig zijn of betekenen dat ze al een PEM hebben. Voor de ander is het een iets dat nooit voorkomt. Ga bij jezelf na welke tekens jou waarschuwen dat het tijd is om rustiger aan te doen zodat je een PEM voorkomt. Je wil eigenlijk al pauze nemen voordat deze tekens zich gaan presenteren.

Gedrag

- Behoeftte om meer ondersteund te staan of zitten
- Op lippen bijten, onrustige bewegingen zoals fidgetting/spelen met iets zoals je ring of ketting
- Verlangen naar iets anders doen
- Je telefoon willen pakken
- Zuchten
- Gapen

Cognitief

- Zoeken naar woorden
- Minder coördinatie
- Tegenzin om dingen te doen
- Motivatie verliezen
- Gevoel van moeten doorzetten of meer moeite moeten doen
- Gesprek moeilijker gaande kunnen houden
- Gesprekslijn moeilijk kunnen volgen
- Mentaal voelt je hoofd vol
- Sneller emotioneel
- Sneller geïrriteerd/kort lontje
- (Meer) brainfog

Zien

- Licht lijkt feller
- Staren
- Ogen hebben moeite met scherpstellen/wazig zien

Voelen

- Druk op hoofd of schouders voelen
- (Lichte) hoofdpijn/hersenen prikkelen
- Handelingen en bewegen kost meer moeite dan normaal
- Pijntjes, alle soorten, overal in het lichaam
- (Meer) moe voelen
- (Beetje) koud of heet krijgen
- Voelen hoe moe je bent als je denkt aan wat je nog moet doen vandaag
- Gloeiende wangen/koortsig gevoel
- Zwak gevoel

Horen

- (Zacht beginnend) oorsuizen
- Specifieke prikkels beginnen op te vallen
- Geluid klinkt harder

Beginnende adrenaline

- Je opeens goed/energiek voelen
- Onrustig gevoel. Van onrust niet lekker kunnen liggen. Liever zitten.
- Hart begint voelbaar te bonzen
- Sneller gaan praten/ratelen
- Hoge ademhaling/spierspanning
- Gehaast gevoel
- Sneller bewegen/gehaast bewegen

ZWAARDERE SIGNALEN

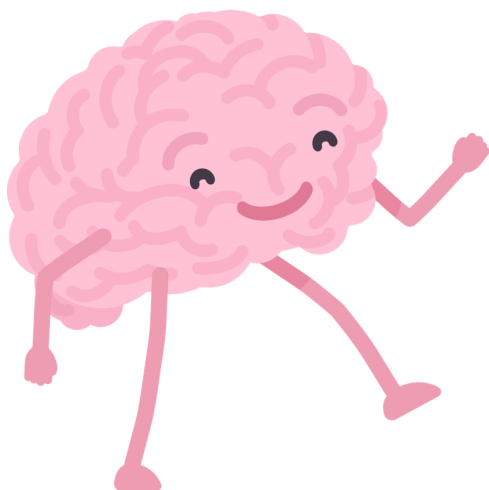
Deze tekens en symptomen zijn zwaarder dan de lijst hiervoor. Identificeer voor jezelf welke tekens voor jou betekenen dat je in een PEM zit en welke nog waarschuwen dat je rustiger aan moet gaan doen. Je zult niet alle symptomen herkennen. Iedereen ervaart weer andere symptomen. Deze zwaardere tekens komen uit [de aanvink lijst](#) van Stichting begrepen klachten. Als je aanvinkt welke symptomen je herkent dan kun je weken of maanden later goed zien of er symptomen bij zijn gekomen of dat je symptomen zijn verminderd.

Fysieke signalen

- Pijn, alle soorten, overal in het lichaam
- Zwaar lichaam/zwaar hoofd
- Minder kracht
- Minder coördinatie
- Hoofdpijn
- Oorsuizen
- Handelingen en bewegen kost meer moeite dan normaal
- Draaiduizelig
- Trillen (adrenaline of lage bloedsuiker)
- Meer eetlust
- Trek in suiker
- Leeg (laag suiker) gevoel
- Hogere hartslag in rust
- Pijn op de borst
- Kortademig
- Snel/oppervlakkig ademen
- Koorts
- Spierpijn
- Keelpijn
- Brok in de keel gevoel
- Opgezette klieren
- Oog klachten zoals wazig zien
- Terugkerende infecties
- Tintelingen
- Spiertrekkingen
- Rusteloze benen
- Moeite met inslapen
- Moeite met doorslapen
- Langer slapen/laat wakker
- Vroeg wakker worden
- Levendig dromen
- Nachtmerries
- Overdag slaperig zijn
- Overdag (meer) dutjes doen
- Extra beroerd wakker worden
- Verminderd libido
- Veranderde menstruatie
- Veel zuchten/gapen/slikken

Cognitieve signalen

- Vergeetachtigheid
- Gesprek niet meer kunnen volgen
- Moeilijk woorden kunnen vinden
- Slechtere concentratie
- Langzamer denken
- Gevoel te blokkeren
- Overweldigd gevoel
- Je afwezig voelen
- Brainfog (mistig/wazig denken)
- Wattenhoofd
- Moeite met lezen
- Moeite met multitaken
- Prikkel slechter verdragen (licht, geluid, geuren, aanraking)
- Vervormde waarneming (gedempt geluid, vervormd beeld, wazig zien)
- Minder creatief



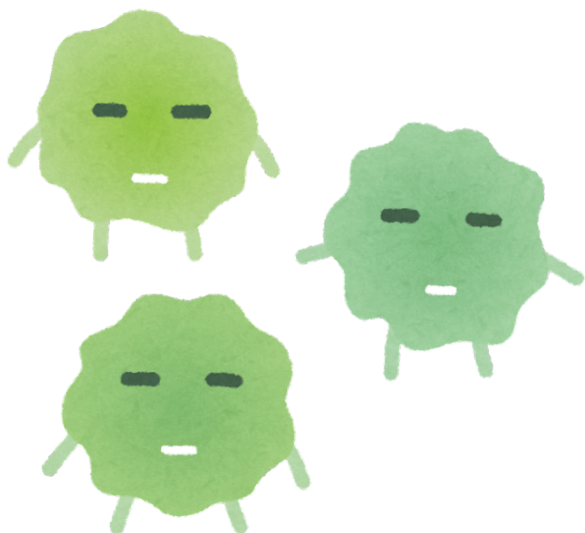
Psychische signalen

- Onrustig of gejaagd
- Gespannen
- Overbelast gevoel
- Angstig
- Sombor
- Pessimistisch/cynisch
- Minder voor elkaar krijgen
- Minder interesse in dingen dan voorheen
- Meer emoties
- Veel huilen
- Vlak gevoel (weinig emoties)
- Apathisch gevoel (passief)
- Tegen dingen op zien waar je dat normaal minder hebt
- Paniekaanvallen
- Sneller geïrriteerd zijn
- Gevoel controle te verliezen
- Ontremd gedrag
- Sterkere innerlijke criticus
- Moeilijk kunnen beslissen
- Piekeren over je situatie
- Druk maken over kleine dingen
- Zelftwijfel, onzekerheid
- Sociaal terugtrekken
- Dissociatie
- Jezelf of omgeving verwaarlozen
- Suicidale gedachten
- Vatbaarder voor (oude) verslavingen

Deze fysieke symptomen kunnen ook bij PAIS horen maar kunnen ook een teken zijn dat je bij je PAIS MCAS en/of Orthostatische klachten hebt gekregen zoals POTS of OI.

MCAS symptomen

- Buikpijn
- Winderigheid
- opgeblazen gevoel
- misselijk
- Veranderende ontlasting
- Ontregelde temperatuur
- Rillerig
- (Nacht) Zweeten
- Blozen
- Opvliegers
- Huidklachten



Informatie over MCAS

- [MCAS factsheet van C-support](#)
- [Gedeelde folder waar documenten over MCAS in staan](#)

POTS/OI Symptomen

- Dronken voelen/uitgedroogd/Kater
- Misselijk
- Hoofdpijn
- Oorsuizen
- (bijna) flauwvallen
- Overmatig zweten
- Licht in het hoofd (ook als het alleen bij opstaan is)
- Zwart voor de ogen zien
- Trillen (adreneline of lage bloedsuiker)
- Wiebelige benen
- Grauwe huid
- Koude handen en voeten
- Blauwe nagels/lippen
- Snel stijgende hartslag
- Droge mond
- Dorst
- Hart altijd (voelen) bonzen
- Verminderde eetlust
- Trek in zout
- Meer plassen

Informatie over POTS/OI

- [OI infoblad PAIS alliantie](#)
- [Gedeelde folder waar documenten over POTS/Orthostatische intolerantie in staan](#)

ADRENALINE

Adrenaline is een stofje dat je bijnieren vrijgeven als reactie op stress. Dat gebeurt niet alleen bij gevaar of angst. Je voelt de adrenaline kick ook bij bijvoorbeeld een spannende film of bij extreme sporten. Dit gebeurt niet allen maar bij heftige ervaringen. Adrenaline kan in mindere maten al vrijgemaakt worden wanneer je tegen je grenzen aan zit of er al overheen bent. Dit helpt je om lichaamssignalen te negeren zodat je kunt doen wat je moet of wil doen.

Dit laatste is voor mensen die PEM ervaren heel onhandig. Het is zo namelijk niet altijd duidelijk wanneer je echt energie hebt en wanneer je over je grenzen heen zit waardoor je valse energie hebt gekregen. Om PEMs te voorkomen is het daarom belangrijk om de tekens van adrenaline goed te kennen.

Wanneer je door hebt dat je lichaam adrenaline is gaan vrijmaken is het belangrijk om de activiteit waar je mee bezig bent te stoppen of veel lichter te maken. Kijk goed naar wat je lichaam nodig heeft. Door zo snel mogelijk op de rem te trappen kun je een PEM voorkomen. Vaak zijn mensen te rusteloos om liggend te rusten. Je mag bewegen maar doe lichte activiteiten.

Adrenaline signalen

- Snel praten
- Moeite met stoppen van taken
- Overmatig eten/drinken
- Snelle/oppervlakkige ademhaling
- Hyperactief
- Hyperalert
- Grote ogen/pupillen
- Veel knipperen
- Bleek of rood gezicht
- Rode vlekken
- Onrustige bewegingen
- Snellere hartslag
- Onrustig/gejaagd gevoel
- Gespannen gevoel
- gevoel van energiepiek
- Zweeten
- Trillen
- Gevoel van 'aan staan'
- Moeite met rust/ontspannen
- Moeizamer (in) slapen
- Euforische indruk
- Lacherig
- Emotioneel labiel
- Taken uitvoeren die normaal niet lukken
- Nadien instorten



LEREN RUSTEN

Voor je ziek werd betekende rusten zo iets als lekker wandelen of zittend tv kijken. Nu zijn dat opeens belastende activiteiten dus wat moet je dan doen om te rusten? Kies voor de laagste hoeveelheid prikkels die je op dat moment goed aan kunt.

Prikkelloos rusten

Voor velen is de meest effectieve vorm van rust liggend rusten zonder licht, geluid en beweging. Niet bewegen bij het prikkelloos rusten is iets dat je vooral ziet bij mensen die zeer ernstig ziek zijn en een vorm van orthostatische intolerantie hebben. Dat komt vaak voor bij PAIS.

Bij orthostatische intolerantie gaat er iets mis met hoe het lichaam het bloed over het lichaam verdeelt. Je ziet hierbij vaak een hogere hartslag bij zitten, staan en bewegen (POTS) of een veranderende bloeddruk (OI/OH)

Rusten met orthostatische klachten

Let bij het rusten op dat je hartslag laag blijft. Vooral als je orthostatische klachten hebt wil je hartslag soms nog langzaam stijgen. Redenen waardoor rust in het moment niet helpt zijn:

Het net iets te warm hebben

Hierbij gaan de bloedvaten meer open staan zodat het bloed dichterbij de huid komt om af te koelen. Dit maakt het voor je lichaam nog moeilijker om het bloed goed over het lichaam te verdelen.

Te lang stil hebben gelegen

Bewegen helpt het lichaam met je bloed over het lichaam verdelen. Stil liggen zorgt dat het lichaam hier na een tijdje te veel moeite mee gaat krijgen. Het laat je hart sneller kloppen in de hoop dat dat helpt.

Beweeg op een manier die je bloed helpt bewegen zoals je kuit, bovenbenen, armen en buik een paar keer aanspannen. Omdraaien in bed kan soms ook al genoeg zijn.

Te weinig bloedvolume

Zorgen dat er bloed naar je hoofd blijft gaan als je staat is makkelijker als je veel bloed hebt. Dit kun je aanvullen door meer water te drinken met de juiste hoeveelheid zout zodat je het ook vast houdt en niet meteen uitplast. Ook liggend helpt het om meer bloedvolume te hebben. Een groot glas water of ORS (water met zout, suiker en kalium) kan goed helpen wanneer het lichaam stress ervaart van de orthostatische intolerantie.



Prikkelarm rusten

Compleet zonder prikkels rusten kan gekmakend zijn. Vooral als er vervelende gedachten of herinneringen opkomen. Ook hoeft niet iedereen perse prikkelloos te rusten. Hoewel prikkelloos en prikkelarm rusten het meest rustgevend zijn moet je vooral doen wat het beste bij je energieniveau past. Iemand die meer op een dag wil doen dan deze aan kan zal meer en effectiever moeten rusten dan iemand die ver binnen de grenzen kan blijven. Kijk hoeveel prikkeltypen je wil toevoegen aan aan het rusten. Een combinatie van prikkels om te rusten heet ook wel snoezelen of doezelen.

Mentaal

In gedachten een vakantie herbeleven, in je hoofd liedjes afspelen, mentale lijstjes maken zoals complimentjes die je hebt gehad, mooie dingen die je gezien hebt, bedenk een show en speel deze mentaal af, maak in gedachte een wandeling, herbeleef een fijne herinnering en doe je best om gevoel te herinneren zoals frisse wind langs je gezicht, memoriseer dagelijks een stukje van een tekst of poëzie en lees dit mentaal aan jezelf voor, vertel jezelf verhalen die je kent, bedenk een plek waar je graag bent en bezoek deze in gedachten vaker.

[The bedbound activity list.](#)

Luisteren

Podcast, luisterboek, radio, rustige muziek, meditatie, [bodyscan](#), hypnose of yoga nidra, een video luisteren en niet kijken, een serie die je al gezien hebt alleen luisteren, binaural beats, tiktok live luisteren, twitch stream luisteren, ademhalingsoefeningen.

Voelen/bewegen

Half zittend rusten, zittend rusten, verzwaarde knuffel, acupunctuur matje, cool pack op je borst of hoofd, kruikje, warmte deken, knuffelen, kroelen/massage, verzwaard deken, fidgeting/stimming (iets in je handen houden om me te wriemelen zoals een ring, ketting, zacht stofje, tangle of fidget cube, sensory puddy, magneet balletjes, koosh balls, putty, playdough, fidget blanket),



Geur

Diffuser, geurkaars, parfum op een doekje sprayen en naast je leggen (pas hiermee op als je MCAS hebt), een lekker ruikend zeepje naast je leggen.

Licht

Een klein (snoezel) lichtje aan hebben, gordijnen op een kier, gordijnen open, een video zonder geluid zoals een wandeling of treinreis in Zwitserland, of een gefilmd aquarium, glitters zien vallen in een fles, licht projecties, ASMR video's.

[Rustige wandel en reis video's play-list](#)

Verschillende soorten rust

Fysieke rust

Neem pauze van bewegen door een activiteit te doen waar je maar weinig spieren bij gebruikt. Meditatie, lezen, tv kijken, prikkelarm rusten.

Mentale rust

Een pauze nemen van cognitieve activiteiten met bijvoorbeeld huishoudelijke taken, wandelen, een hobby, iets kijken waarbij je weinig focus nodig hebt, meditatie

Emotionele rust

Een pauze van emoties door bijvoorbeeld even geen verdrietige dingen te zien, lezen of luisteren.

Sociale rust

Het (tijdelijk) verminderen van hoe vaak je sociale activiteiten doet.

Sensorische rust

Neem een pauze van schermen zoals je telefoon en computer. Spendeer bijvoorbeeld tijd met mensen waar je van houdt of doe een hobby.

Creatieve rust

Een pauze nemen van het brainstormen, problemen oplossen en op andere manieren je creativiteit gebruiken. Bakken volgens een recept, brijen volgens een uitleg, musea bezoeken.

Spirituele rust

Als je religieus bent en je hebt rust hiervan nodig dan kan het helpen om dit minder te doen en tijdelijk op andere manieren verbind zoals in de natuur lopen of bezig zijn met iets waar je om geeft.

[Bron](#)

Rust tips

Rust doel

Herinner je concreet waarom je rust. Gebruik hiervoor het hoofdstuk Waarom je energie verdelen.

Routine

Plak je rustmomenten voor of achter bestaande gewoontes in je routine.

Autotimer

Zet de slaaptimer van je audioboek of muziek aan zodat het vanzelf stopt als je rust. Zo kun je het alleen aan het begin van het rusten aan hebben.

Overgangen

Het rusten plannen bij activiteit overgangen zoals voor de lunch of voor je gaat koken kan helpen. Je weet namelijk dat je sowieso de activiteit die je doet wil stoppen om te gaan lunchen. Dan is stoppen met je activiteit niet meer alleen maar zodat je kunt rusten. De stap kost dan minder motivatie.

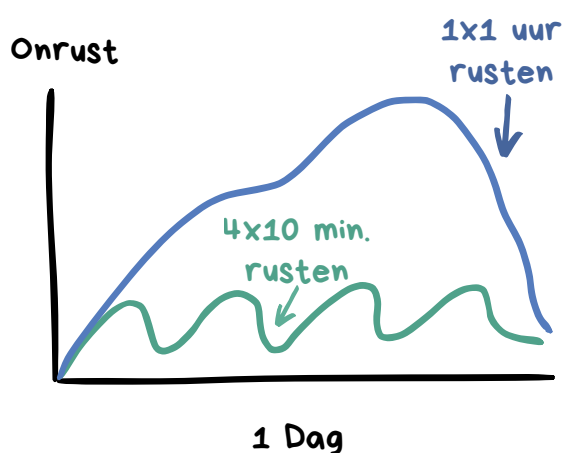
Hobby's

Voor sommigen kunnen hobby's rust zijn. Zie de lijst met [\(Bijna\) liggende hobby's](#) voor inspiratie.



Opbouwende onrust doorbreken

Wanneer je al een langere tijd niet gerust hebt dan wordt rusten noodzakelijker en helaas ook veel moeilijker. Zie jezelf maar als zo'n oververmoeide kleuter die maar door wil blijven gaan wanneer ze duidelijk echt een dutje nodig hebben. Door vaker kleine rust momenten in te lassen voorkom je dat de onrust zo erg opbouwt dat je heel lang moet rusten voor je weer genoeg gerust hebt.



Ik doet dit nog even

Voor ik ga rusten doe ik nog even snel.. Nee. Trap er niet in. Soms gaat "dit even afmaken of dit even snel doen" goed maar het risico is te groot dat je nog veel te lang door gaat. Luister niet naar dit rustblocking stemmetje en ga direct rusten. Als dat zo even gedaan is is na het rusten ook nog zo even gedaan.

Rust voorbereiden

Zorg nog voordat je gaat rusten dat je de gordijnen dicht doet, een dekentje of een kruikje pakt. Wanneer je wil rusten maar je daar nog iets voor moet pakken dan is de drempel om te gaan rusten groter. Op meerdere plekken in huis een rustplek maken kan de drempel om te rusten ook verlagen.

Gun jezelf rust

Het lijkt wel een cultuur probleem dat we in Nederland peper in de kont hebben. Rusten wordt gezien als lui en lui is heel slecht. We zijn mensen en mensen hebben rust nodig. Chronisch zieke mensen al helemaal. Gun jezelf rust zonder dat te hebben hoeven verdienen. Het is een basis behoefte. Geen beloning voor hard werken.

Transitie activiteit

In één keer van werken naar rust is misschien wat te veel voor je. Gebruik een tussenactiviteit om langzaam rustiger te worden zodat je daarna echt kunt rusten. Je kunt het zien als de auto terugschakelen voor je op de rem kunt trappen om te parkeren. Na een mentale activiteit kan het helpen om iets fysieks te doen zoals je enkels rond draaien voor je gaat rusten. Maak hier ook grotere of kleinere activiteit van die passen bij hoeveel je wil terug schakelen. Je kunt jezelf overtuigen te gaan liggen door een leuke video te kijken of een podcast te luisteren. Als je je dan rustig genoeg voelt kun je deze weg te leggen.

Vriendelijke reminder

Zie een alarm dat je gezet hebt om te rusten niet als een alarm dat zegt dat je moet rusten. Zie het als een suggestie. Een herinnering dat jij graag vaker op een dag wil rusten omdat je de effecten van daarvan graag wil. Mijn horloge timer kan ik snoozen. Zo heb ik tijd om me erbij neer te leggen dat ik zo ga rusten. Vrij korte rust momenten met ook een eind tijd kosten minder motivatie om aan te beginnen dan lange rust momenten.

Tegen natuurlijk

Rusten wanneer je nog niet echt moe bent voelt tegennatuurlijk. Ik heb vaker gevraagd aan mijn omgeving of het ze nu in het moment zou lukken om even vijf minuten de ogen dicht te doen en op de bank te liggen. Niemand had daar de rust voor. Als je uitgeput bent klinkt rusten heerlijk maar bij PAIS wil je rusten voordat je voelt dat het nodig is. Herinner jezelf er aan dat het normaal is dat het niet vanzelf gaat. Wees ook trots op jezelf dat je doet wat goed voor je is.

Niet bewegen

Vind je het moeilijk om te stoppen met een activiteit. Misschien lukt het je om te stoppen met bewegen. Blijf even precies in dezelfde houding en beweeg ook je ogen niet. Het kan zijn dat je lichaam na een tijdje zich over geeft en je vrij laat om van activiteit te veranderen.

Voelen

Als motivatie om te gaan rusten kun je bewust met je aandacht naar je lichaam gaan om te kijken hoe je je voelt. Als je vanuit je lichaam voelt dat rusten nodig is dan is de kans groter dat je ook echt gaat rusten. Alleen mentaal weten dat je rust nodig hebt is makkelijker om niet serieus te nemen.



Medicatie

Wanneer de onrust te groot is dan kan medicatie je helpen. Als je ADHD hebt dan kunnen ADHD medicijnen, stimulanten maar vaker juist non-stimulanten je helpen.

Hulp

Je kunt andere vragen je te helpen met ook echt rust nemen op je rust momenten. Zo kun je vragen of je begeleiding er toe ziet dat je in je bed ligt zonder telefoon voor ze weg gaan.

Rust houding

Voor sommigen zorgt op de linker kant liggen voor een lagere hartslag. Ook kan je hoofd iets verhoogd hebben al de hartslag verhogen. Lig dan helemaal plat wanneer je rust. Je benen hoger hebben dan je lichaam kan helpen doordat er meer bloed richting het hoofd stroomt. Dat is fijn wanneer je lichaam het zelf moeilijk vindt om te zorgen dat je hoofd genoeg bloed krijgt. Dat is een veel voorkomend probleem bij orthostatische intolerantie.

Beloning/schermvergrendeling

Wanneer beloningen je helpen kun je jezelf belonen na het rusten. Apps zoals forest en focus friend geven je een decoratie voor het spel na het rusten. De apps zorgen ook dat je je telefoon bij het rusten niet mag gebruiken. Anders krijg je geen beloning. Je kunt ook jezelf bewust een complimentje geven en een trots gevoel opwekken om een positieve associatie te geven aan rusten.

Micro rusten

Wanneer een langere tijd rusten te hoog gegrepen is dan kun je ook gaan voor micro rusten. Vind kleine momenten om je ogen dicht te doen en niets te doen. Zoals de tijd dat er reclame is of zo lang er iets in de magnetron zit, wanneer je video nog aan het laden is enzovoort. Een mini beetje rusten is beter dan nooit rusten.

1% beter

Kun je iets doen om jezelf 1% beter te laten voelen? Een glas water drinken of de gordijnen iets verder dicht doen. Soms vinden we dat de kleine dingen er niet toe doen of de moeite niet waard zijn. Toch kan het fijn zijn en je beter helpen rusten als je ook op de kleine manieren voor jezelf zorgt.

Activiteiten toe voegen

Het kan moeilijk zijn om te zorgen dat je minder zware activiteiten doet. Voor de mensen die kunnen rusten door lichte activiteiten te doen kan het helpen om te bedenken dat je activiteiten toe voegt. Dat je vandaag liggend een rustig spelletje wil spelen betekend dan toevallig dat je minder tijd hebt om zwaardere activiteiten te doen.

Helpt dit met mijn baseline behouden?

Stel jezelf deze vraag wanneer je liever niet rust of wanneer je iets doet waarmee je mogelijk over je grenzen gaat. De vraag helpt je bepalen wat verstandig is om te doen.

Hyperfocus

Dit is een diepe focus waarin je de tijd verliest, de wereld om je heen vergeet maar ook niet meer de signalen van je lichaam voelt. Dit is een probleem waar mensen met ADHD veel tegenaan lopen. Hierdoor gaan ze veel te lang door met een activiteit waardoor ze PEM krijgen. Je zou liever tijdens een activiteit af en toe bij je lichaam inchecken om te weten hoe het met je gaat, maar dit is voor velen onmogelijk. Vaak vergeten ze in een hyperfocus zelfs te eten en naar de wc te gaan. Ook zetten ze timers uit zonder dit zelf bewust door te hebben.

Probeer een beeld te krijgen van de activiteiten die je vaak in een hyperfocus trekken. Bedenk je voordat je aan zo'n activiteit begint hoe je dat gaat afbakenen. Vaak is halverwege een activiteit rusten niet haalbaar. Zorg dan dat je de activiteit zo klein maakt dat het onafgebroken tussen twee rustmomenten past. Kies bijvoorbeeld een kleine simpele kleurplaat in plaats van een klein stukje van een grote kleurplaat. Anders is het te verleidelijk om toch meer te gaan doen. Let ook op dat je niet in een periode van lage motivatie zit. Hierin vind je niets leuk en kun je jezelf daardoor vaak niet motiveren om iets anders te gaan doen dan je hyperfocus project. Focus dan op je energiereserves goed opbouwen.

Plan een leuke activiteit voor na de hyperfocus of zet deze zelfs alvast klaar. Wie wel wekkers hoort kan er één of meerdere in een andere kamer zetten. Wie lichaamssignalen voelt kan een activiteit tot aan een eetmoment plannen of toch proberen te voelen of er een pauze nodig is.

PEM INPERKEN

Wat kun je doen als je een PEM hebt? Deze vraag is gesteld aan lotgenoten. Dit zijn de antwoorden en dus geen medisch advies. Bespreek het gebruik van medicatie met je arts. Hoewel medicatie kan helpen zitten er (vooral bij PAIS) ook altijd risico's aan vast.

Crash survial guide

[Bateman horn center](#) heeft een crash guide gemaakt. De naar nederlands vertaalde versie vind je bij de [ME/cvs Vereniging](#).

Harder pacen

Dit ziet er voor iedereen anders uit maar je wil minder energie uitgeven dan je normaal doet. Hoeveel minder verschilt per PEM. Je kunt zo'n OR methode schema inzetten waarbij je elke zoveel tijd een aantal minuten rust. Je kunt agressief rusten waarbij je heel lang in een donkere kamer licht zonder geluid of entertainment. Je kunt zorgen dat je bijvoorbeeld 10%-50% minder punten uitgeeft op de activiteitenweger. Of je besluit alleen nog lichte activiteiten te doen en geen zware of matige activiteiten.

Coolpack

Lotgenoten vinden een coolpack in de nek of op de borst vaak fijn tijdens PEM.



Emoties (voorzichtig) voelen

Mensen geven vaker aan dat emoties PEM kunnen geven maar ook dat de emoties die PEM oproept ze in PEM kunnen houden. Zo kun je bijvoorbeeld zeer gefrustreerd zijn dat je gestraft lijkt te worden voor het doen van een kleine leuke activiteit. Dan was de activiteit de PEM trigger maar houd de frustratie je in de PEM. Als je gevoel in één keer voelen niet gaat, probeer het dan in kleine beetjes. Zo kun je je een paar seconden focussen op bijvoorbeeld je voeten en daarna een paar seconden op de frustratie/verdriet. Zo wissel je af tot je het wel genoeg geweest vindt.

Eiwitrijk eten

Meer eiwitten eten kan helpen met het herstellen van de spieren. Sommige mensen met PAIS eten daarom extra eiwitten (tijdens PEM).

Volledige ontspanning

Wanneer het kan en voor je werkt dan is zo diep mogelijk ontspannen behulpzaam. Gegeven voorbeelden zijn in bad gaan en ontspanningsoefeningen.

Meer vitamines

Tijdens PEM lijkt het er soms op dat ons lichaam voedingsstoffen minder goed opneemt. Het kan helpen om meer voedingsstoffen te eten. Soepjes en in de middag ook groentes eten zorgen dat je meer voedingsstoffen binnen krijgt.

Slaapmedicatie-droomsap-wietolie

Bij PEM lukt het veel mensen niet goed om in slaap te vallen of ze kunnen zelfs helemaal niet slapen. Minder of niet slapen put je onnodig verder uit. Een slaap pil kan je helpen slapen tijdens de eerste en mogelijk tweede PEM nacht. Andere dingen die je kunnen helpen slapen zijn droomsap en wietolie.

Anti-histamine

Bij veel mensen met PAIS komen histamine intolerantie en/of MCAS voor. Tijdens een PEM heb je daar vaak meer last van. Histamine verhoogd de hartslag en maakt slapen moeilijker.

Nicotine pleisters

Wanneer lotgenoten eerder baad hebben gehad bij nicotine pleisters dan kunnen ze deze ook gebruiken om sneller uit een PEM te komen. Bekijk het [Nicotine pleister protocol](#) en de [Nicotine pleister protocol facebook groep](#).

Lief zijn voor jezelf

Boos zijn op jezelf heeft geen zin. Begrijp jezelf en heb compassie voor waarom dit gebeurde. Probeer ervan te leren.



Ontstekingsremmende pijnstillers

Paracetamol, Ibuprofen, Naproxen, Diclofenac. Deze kunnen de scherpe randjes er vanaf halen. Het helpt je minder beroerd voelen en kan je op die manier ook helpen slapen.

Ivabradine/betablokker

Bij overbelasting verhoogt vaak de hartslag. Mogelijk zou een lagere hartslag beter helpen herstellen. Je kan er mogelijk beter door slapen en voelt je mogelijk minder opgejaagd. Soms krijgen lotgenoten van hun arts het advies een hogere dosis ivabradine of betablokker te nemen tijdens een PEM of POTS flair-up. Voor mensen die orthostatische intolerantie hebben gekregen bij hun PAIS kan dagelijks (extra) ORS helpen. Liggen met je benen omhoog kan ook helpen omdat je bloed dan meer naar je bovenlichaam zakt. Op de grond liggen met je benen omhoog zou mogelijk beter kunnen werken dan op een zachte ondergrond liggen. De druk van de harde vloer zou je ontspan systeem meer aanspreken.

LDN en Lidocaine

Deze medicijnen neem je dagelijks. Ze kunnen zorgen dat PEMs minder lang duren. Een lidocaine infuus krijg je elke 8 weken en thuis spuit je twee keer per dag. Er zijn facebookgroepen over LDN en Lidocaine waar je hier meer over te weten kunt komen.

Oxazepam

Tegen prikkelgevoeligheid en helpt je ook blijven liggen. Onrust maakt het moeilijker om te rusten.

Supplementen en meer medicijnen

[Een door patiënten opgestelde lijst.](#)

MENTAAL PACEN

Je kunt prima weten dat je pauze moet nemen maar ook echt pauze nemen is niet altijd even makkelijk. Dit zijn de gedachtes en processen waar ik achter bleef steken en hoe ik deze heb opgelost.

Onbewust ongeloof

Veel van ons hebben jaren rondgelopen met onze klachten zonder de oorzaak te weten. Je leert dan dat je gebruik moet maken van de momenten waarop je energie voelt. Als je dat niet doet dan gaat je energie uiteindelijk op aan dingen die gedaan moeten worden. Zo heb je nooit tijd om de dingen te doen waar je blij van wordt.

Nu ik mijn diagnose heb weet ik dat het helpt om mijn energie goed te verdelen maar onbewust geloofde ik dat nog niet. Dat merkte ik op wanneer ik wist dat ik pauze moest nemen van iets leuks doen maar mijzelf toch niet kon stoppen. Dan hoorde ik de gedachte "Het heeft toch geen zin. Ik wil nu deze energie benutten anders heb ik nooit tijd voor iets leuks" Puur dit realiseren helpt mij om tegen deze gedachte in te gaan.

Tegen de gedachte in gaan

Ik zeg dan in gedachte tegen mijzelf dat het wel nut heeft om pauzes te nemen. Door niet over mijn grenzen te gaan kan ik mijzelf redelijk stabiel houden. Daardoor kan ik elke dag toch een minibeetje van de leuke dingen doen. Ook is dat niet het enige. Mijn PEMs zijn ook minder heftig waardoor ik sneller herstel en dus weer eerder leuke dingen kan doen. Zo heb ik ook minder kans op achteruitgang. Ik ben al eens achteruit gegaan van te ver over mijn grenzen gaan of tijdens een PEM weer over mijn grenzen gaan.

Aanstellen

Als ik mij goed voel omdat ik goed op mijn energie heb gelet dan voel ik mij een aansteller wanneer ik dan alsnog zeg dat ik iets niet kan doen. Ik heb gewoon energie. Dan kan ik toch wel even die wat zwaardere dingen doen? Maar nee dat kan niet want je hebt die energie gekregen door voorzichtig te doen. Je behoudt de energie door voorzichtig te blijven. Dat voelt aanstellerig maar dat is het niet. Dat is gewoon hoe pacen werkt.

Anderen pacen niet

De mensen om je heen hoeven niet op hun energie te letten of ze gaan gewoon regelmatig gewoon over hun. Misschien omdat ze een andere ziekte hebben dan jij of misschien omdat ze nog niet goed zijn in op hun grenzen letten. Het voelt dan misschien raar als jij jezelf niet pusht en jij jezelf wel de dingen ontzegt die je ook liever gewoon wel zou doen. Weet dat je goed bezig bent. Pacen is niet makkelijk en dat zie je extra goed aan hoe lastig het voor iedereen is om er steeds weer opnieuw voor te kiezen om binnen je grenzen te blijven. Hou zicht op je eigen weg. Jij weet waar je naartoe werkt. (Minder symptomen, stabielere energie, minder heftige pem met minder kans op achteruitgang en mogelijke vooruitgang)



Perfectionist

Er zijn meerdere redenen waarom iemand perfectionistisch is. Daar zijn ook boeken voor. Ik kan #imperfectlife aanraden om daar minder last van te hebben want dat boek zit vol oefeningen. Door die ook echt te doen merk ik dat ik veel minder last heb van de druk die ik mezelf kon opleggen. Die druk kan namelijk zorgen dat je over je grenzen gaat of dat je plezier minder leuk is omdat je het onnodig ingewikkeld maakt. Dat is niet handig als je weinig energie hebt.



Alles of niets

Ik doe alles in één keer of ik doe het niet. Dat is een bekende instelling maar dit is heel limiterend wanneer je weinig energie hebt. Dit komt veel voor bij ADHD'ers en autisten. Het alles plan is uitdagend en klinkt veel leuker dan iets op een luie half gebakken manier doen. Die uitdaging geeft je motivatie en het resultaat geeft voldoening. Alleen heb je weinig energie dus ben je halverwege je uitvoering wel helemaal uitgeput. Als je begrijpt dat je dit doet voor de motivatie en de voldoening dan lukt het misschien om je focus te verleggen naar de voldoening die hoort bij doen wat goed voor je is. Doe eens het absoluut minimale wat nodig is. Je kunt dan vanaf daar kijken hoeveel beter het kan zonder dat je over je grenzen gaat.

Ik wil gewoon geen ziek leven

Gewoon over je grenzen gaan omdat je niet ziek wil zijn is hetzelfde als geld uitgeven alsof je rijk bent terwijl je helemaal geen geld hebt. Je schaadt jezelf ermee. Als de pret voorbij is dan zit je met een (energie) schuld. Bedenk je dat je plezier zeker belangrijk is maar dat je jezelf ook een energie schuld gaat opleveren als je nu toch voor het leuke kiest. Ga je toch over je grenzen? Geef dan op een bewuste manier de energie uit die je niet hebt. Zoek een manier waarop je de schade kunt beperken maar wel het plezier hebt wat je zo graag wilde.

Ik ben beter! Nu ik energie heb zie ik dat ik mij gewoon altijd aangesteld heb en nooit ziek was

Dit heeft iedereen wel een keer gehad. Ik in ieder geval echt veel te vaak. Je zou denken dat je het na de eerste keer wel afleert toch? Je gaat meteen te veel doen en wordt dan door je lichaam hard terug gefloten. Oh, ik ben blijkbaar wel nog steeds ziek. Herken dit patroon en vertel jezelf "ja ja, als ik echt beter ben dan kunnen we ook morgen pas het hele huis schoonmaken, laten we eerst aankijken of deze energie blijft." Je mag wel rustige activiteiten doen maar doe niet meer dan je op een normale dag aan kunt. Zomaar opeens energie krijgen is opvallend. Waarschijnlijk is er iets dat je lichaam stress geeft waardoor je te veel adrenaline aan maakt. Dat verbloemt hoe moe je echt bent.

Ik voel mij goed dus ik heb mijn medicijnen niet meer nodig

Dit had ik vooral heel vaak met mijn ADHD medicatie. Ik voel me daarmee normaal en goed. Logisch dat je dan denkt, hm, het doet niks. Het gaat gewoon goed met me. Elke keer dat ik van mijn medicijnen af ging kwamen alle symptomen weer vollop terug. Dat kost energie en is ontregelend. Herken ook dit patroon en ga niet aan je medicijnen en supplementen zitten wanneer je je goed voelt. Vooral wanneer je al meerdere keren gestopt bent en er steeds weer achter komt dat je het toch wel nodig hebt! ;)

Ga niet met jezelf in discussie

Wanneer je het besluit wil maken om niet over je grenzen te gaan dan heb je vast een stemmetje in je hoofd dat zegt, maar... Met dat stemmetje kun je hele discussies voeren. Het kan zeker helpen om lief te zijn voor het stemmetje. Je kunt uitleggen waarom je je wel aan je grenzen gaat houden. Je kunt zeggen dat je goed begrijpt dat het stemmetje teleurgesteld is en een compromis sluiten maar soms kun je ook gewoon een grens stellen en zeggen "Ik ga niet in discussie, dit gaan we nu gewoon niet doen." Niet goed op de redenen kunnen komen waarom je binnen je grenzen wil blijven is een teken dat je te moe bent. Als je te moe bent voor een discussie dat je ook te moe bent voor de activiteit.

Rebeleren

Soms voel ik al een tijdje de behoefte om naar buiten te gaan of om iets van een hobby te doen. Wanneer ik die behoefte te lang negeer, dan ga ik een keer veel en lang naar buiten of doe ik heel lang mijn hobby. Dat voelt dan een soort van als rebeleren. Als ik op tijd zie dat ik naar buiten wil dan kan ik even kort in mijn tuintje rondlopen of een kleurplaat inkleuren en dan is het weer goed. Door op tijd te zien wat ik nodig heb ben ik tevreden met binnen mijn grenzen dingen doen. Als ik het te lang negeer lukt het niet meer om binnen mijn grenzen te blijven.

Ideeën treinonderhoud

Ik heb regelmatig veel ideeën. Ik wil vanalles doen. Vooral als ik een idee heb dat op gang komt, dan lukt het niet om die ideeën trein te stoppen. Ik heb geleerd dat ik een chronisch zieke trein heb. Niet elk idee mag instappen en de trein moet vaak stil staan. Vroeger reed ik graag zo snel mogelijk naar het eind station. Dat eind punt bereiken was waar al het plezier in zat. Nu zie ik dat mijn aangepaste leven goed te doen is. Naar het eindpunt sprinten maakt mijn dagelijks leven niet meer goed te doen. Dat verpest dus mijn dagelijkse plezier. Nu focus ik op het plezier van ideeën uitwerken en haal ik voldoening uit het halen van het eindstation op een gezonde pacende manier. De rit is dan

fijn geweest, de trein is heel gebleven en ik heb er geen PEMS van gehad. Daar kan ik heel trots op zijn!



Vergeten te pacen wanneer het beter gaat

Het gebeurt zo enorm vaak dat lotgenoten zich iets beter voelen en direct het pacen de deur uit gooien. Logisch natuurlijk. Je hebt energie dus dan voel je je dichterbij je gezonde zelf. Dan voelt het ook natuurlijk om een stukje van je gezonde leven op te pakken. Wat heerlijk! Alleen wil je graag stoppen met het pieken en crashen toch? Dan moet je ook gaan leren om deze energie momenten te herkennen. Soms is het valse energie, soms is het echte energie doordat het pacen zijn vruchten af werpt. Wat het ook is, je bent nu eenmaal ziek, dus je zult voorzichtig moeten blijven. Ook als je je goed voelt. Het kan helpen om je frustratie en verdriet hier over te voelen en om hulp te vragen bij de klusjes en taken die je al maanden gedaan wil hebben. Dat zijn vaak de dingen die lotgenoten gaan doen als ze even energie voelen.

Niet moeten maar willen

Wanneer iets moet dan wordt het een stuk moeilijker om jezelf ervoor te motiveren. Herinner jezelf eraan dat je de effecten van het pacen wil. Het is begrijpelijk dat je niet eerder naar huis wil maar wat je wel wil is een goede nachtrust en geen PEM de volgende dag.

Wees mild voor jezelf

Soms hebben we de neiging strenge regels op te leggen zoals dat je om 11 uur 20 minuten rust zonder prikkels. Daar mag helemaal niks bij. Bedenk je wat je doel is. Als het deze keer niet lukt, kun je dan op een andere manier aan je doel werken? Je wil misschien dat je hersenen een pauze hebben. Is een boswandeling video kijken dan ook goed?

Is dit de PEM waard?

Vaak spreken lotgenoten over kwaliteit van leven behouden door toch over je grenzen te gaan voor hele leuke dingen. Ga dan wel eerlijk bij jezelf na of je het de PEM (en mogelijke achteruitgang) echt waard vind of dat je eigenlijk geen nee durft te zeggen. Misschien vindt je dat je hoort te gaan of iets hoort te doen. Misschien heb je plannen ergens voor gemaakt toen het nog beter met je ging. Bedenk je hoe rot het is als deze activiteit zou zorgen dat je niet meer volledig ervan hersteld. Hoe vervelend is het om weken bij te moeten komen van iets wat je eigenlijk niet eens zo leuk vond. Bescherm jezelf. Stel grenzen bij mensen die jou energie makkelijk uitgeven. Het is makkelijk voor anderen om te zeggen dat een concert jou PEM wel waard is maar zij hoeven niet dagen lang met een hoop symptomen en PEM somberheid in het donker te liggen. Het is jouw keuze. Niet die van een ander.

Ik ben nu toch al over mijn grenzen gegaan

Dit is een slechte reden om dan toch maar nog verder over je grenzen te gaan. Hoe verder je over je grenzen gaat hoe langer je bij moet komen. Het is zoals meer geld uitgeven omdat je nu toch al schulden hebt. Het gaat zo alleen maar langer duren voor je je energie schuld hebt afgelost.



PERSOONLIJKE ONTWIKKELING

Je hebt in het vorige hoofdstuk gelezen welke manieren van denken voor mij het pacen moeilijker maakte. Natuurlijk zijn er eindeloos veel verschillende gedachten die zorgen dat kiezen om optijd te rusten moeilijk is. Daarom heb ik in dit hoofdstuk statements opgeschreven waarbij je kunt kijken of ze voor jou waar zijn. Als ze voor jou niet waar voelen dan kun je kijken, met iemand anders of zelf, waarom dat is.

Je vraagt om hulp wanneer dat nodig is. Dat is voordat je over je grenzen gaat. Maar natuurlijk ook wanneer je over je grenzen bent gegaan.

Je weet dat jezelf pushen voor jou niet goed is en weet dat ook diep van binnen waardoor je niet meer twijfelt of rusten wel de juiste keuze is.

Je gebruikt de hulpmiddelen die jou helpen.

Je gezondheid is belangrijker dan stoer of gedreven overkomen. Je gaat niet over je grenzen om te bewijzen dat je niet lui bent of iets dergelijks. Het is niet gaaf om veel overuren te maken of iets in je uppie zonder hulp te hebben gedaan.

Je gebruikt je hulpmiddelen ook wanneer je je goed voelt zodat je je langer goed kunt voelen.

Je wordt niet boos op jezelf als je over je grenzen bent gegaan. Je bedenkt hoe je het een volgende keer in precies dezelfde situatie gaat voorkomen.

Je kunt de controle loslaten. Wanneer je taken aan anderen over laat vind je het niet erg dat ze het niet op jou manier doen, het niet efficient doen of dat er dingen mis gaan. De wereld vergaat niet. Het is belangrijker dat je binnen je grenzen blijft.

Je voelt het aan wanneer je rust nodig hebt en je neemt ook optijd rust.

Je voelt je niet schuldig als iemand je helpt of bij je schoonmaakt en kunt rusten wanneer ze er zijn.

Je gaat niet met jezelf in discussie wanneer het tijd is om te rusten of wanneer je een hulpmiddel moet gebruiken. Je doet het gewoon omdat je weet dat je dat nodig hebt om binnen je grenzen te blijven.

Je kunt je vroegere regels los laten zoals dat het huis opgeruimd moet zijn als er iemand langskomt, dat je haren altijd gewassen moeten zijn, dat er elke dag stofgezogen moet worden, enzovoort.

Je weet dat je waarde niets temaken heeft met wat je doet of bereikt.

Je kunt de hele dag rusten en "niets productiefs doen" (rusten is productief!) zonder je er slecht over te voelen.

VEILIG OPBOUWEN

Het opbouwen van activiteiten is een controversieel topic omdat veel mensen door opbouwschema's zoals GET ver achteruit zijn gegaan. Toch zijn er andere manieren van opbouwen waar je misschien van wil weten. Bij deze manieren bouw je pas op als het je lukt om binnen je grenzen te blijven, je de tekens van overbelasting goed kunt herkennen en je het gevoel hebt ruimte te hebben voor opbouw.

Let op dat opbouw bij meer energie vaak vanzelf gaat. Er moet juist opgelet worden dat er onbewust niet te veel wordt opgebouwt. Limiteer jezelf dus goed en maak kleine stapjes met daar steeds genoeg tijd tussen.

Energy envelope theory

Deze theorie is bijna gelijk aan pacen. Je geeft niet meer energie uit dan je hebt maar je doet ook niet te weinig (hele dagen stil liggen terwijl er makkelijk veel meer binnen je baseline past). Deze zelfmanagement tool wordt in [onderzoeken bestudeerd](#). Patiënten die dit lukte functioneerde na 12 maanden fysiek veel beter en hadden minder vermoeidheid dan de groep die niet binnen hun grenzen bleef.

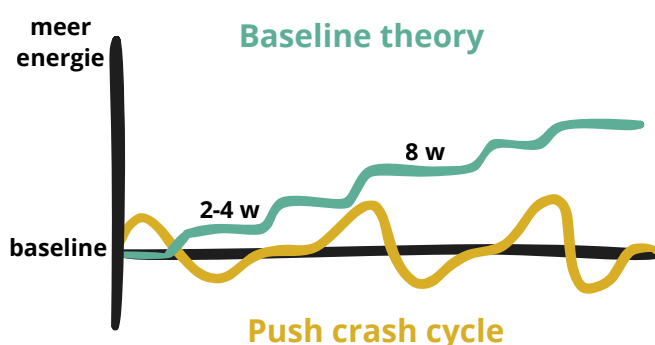
Een skill opbouwen

Als je net begint met een hobby dan kost het meer energie en brainpower. Wanneer je er beter in wordt kost het minder energie en hoef je er niet meer zoveel bij na te denken. Het is daarom mogelijk om iets te kiezen wat je graag wil doen en dit vaak genoeg te doen om er beter in te worden. Zo kun je vinden dat 5 minuten iets leren niets oplevert maar als je er vaak genoeg mee aan de slag gaat wordt het steeds meer iets dat met minder nadenken kan. Je kunt het dan uiteindelijk langer en vaker dan toen je het nog moest leren. Een nieuwe hobby of skill kan je kwaliteit van leven wat te verhogen.

CFS-health methode

CFS-health geeft zijn methode gratis mee via een [document](#) plus de baseline theory [video](#) en via [de podcast](#) Chronic Illness Recovery podcast. Ze hebben ook een [boek](#). Het principe is simpel. Blijf goed binnen je grenzen en doe, wanneer je baseline dat toelaat, voorzichtig meer. Om dit aan te leren gebruikt CFS-health het stoplichtplan (pagina 31) en de RPE-schaal (pagina 21).

Je kunt ophogen na 2, 4 of 8 weken liggend aan op welk punt je baseline het toelaat. Je mag dan een klein beetje meer gaan doen. Zo'n 5 tot 10% meer. Ze merken dat herstel plateau's nodig heeft van een aantal weken. Je mag daarom in de tussentijd niet nog meer gaan doen. Je moet het nieuwe niveau weer 2, 4 of 8 weken aanhouden. Ook als je meer energie voelt. Ze vertellen dat mensen vaak te snel weer dingen willen doen als ze iets meer energie hebben. Als je te ver hebt opgehoogd kan het zijn dat je na die weken niet een hogere baseline hebt gekregen.



Ze vragen je om een aantal factoren goed te houden. Zorg dat je goed slaapt, goed eet, de balans tussen energie gevende dingen (vrienden zien) en energie nemende dingen (huishouden) behoud, je totale energie uitgaven in een week/maand en je stress onder controle hebt. Als je door wat voor factoren dan ook niet goed genoeg gaat om een klein beetje meer te doen, blijf dan langer je huidige baseline aanhouden voor je weer ophoogt.

Vaak gaan we vanzelf al meer doen wanneer we daar meer ruimte voor voelen. Let dus goed op dat je niet meer ophoogt wanneer je vanzelf al meer was gaan doen.

CFS-health verteld dat ze (bijna) niet aan symptoom bestrijding doen. Symptomen worden vanzelf minder als je binnen je grenzen blijft. Ook zou energie het laatste zijn dat terug komt bij herstellen.

Bij het binnen de grenzen blijven vinden ze goede voeding ook belangrijk. Genoeg vitamines en mineralen binnen krijgen dus. Ze kiezen bij het opbouwen vaak een mentale en fysieke activiteit die jij graag langer en vaker wil kunnen. Dingen die jou kwaliteit van leven verhogen. Bij het ophogen wil je een van die twee dingen ophogen. Niet beide tegelijk.

Je zou geen strikte energie uitgave planning hoeven aanhouden zoals de activiteitenweger maar veel cliënten in de podcast geven aan dat het ze wel erg hielp met niet te veel energie uitgeven.

Het woord **remissie** betekend dat je helemaal hersteld bent van je ziekte maar dat deze nog opnieuw getriggert kan worden. CFS-health benadrukt het belang van levenslang naar je lichaam luisteren om niet terug te vallen. Naar je lichaam kunnen luisteren noemen ze bodywisdom.

Het is mijn persoonlijke mening dat het goed is om te leren binnen je grenzen te blijven en te kijken of dat iets voor je doet. Ik begrijp dat dit veel mensen niet lukt omdat ze PEM krijgen door factoren waar ze zelf geen controle over hebben.

Micro-pacing

Robin McNelis verteld in de video [Micro-pacing for recovery](#) dat het hem lukt om meer te kunnen door een vorm van hartslag pacen. Je moet daarbij onder je anaerobe drempel hartslag blijven. Boven die hartslag gaat je lichaam op een andere manier energie maken. Die manier gaat bij mensen met PEM niet goed. Dit omslag punt is te verschuiven door een betere conditie te hebben. Robin had een anaerobe drempel van 90 slagen per minuut. Hij is voorzichtig gaan bewegen op een manier waarbij zijn hartslag onder de 85 bleef en vrijwel niet de 90 aanraakte. Zo lukte het hem om zijn anaerobe drempel te verschuiven naar 120. In de video verteld hij dat hij op een heel langzaam tempo kan hardlopen. Zolang zijn hartslag onder de 120 blijft gaat het helemaal goed. Een kanttekening hierbij is dat het mogelijk zou kunnen zijn dat tijdens PEM je anaerobe drempel (tijdelijk) verlaagd. Tijdens PEM zou je dan mogelijk onder een lagere hartslag moeten blijven tot je hersteld bent.

Opbouw reserves

Deze methode is al eerder genoemd. Toen als manier van rusten die je op een flexibele manier kunt inzetten. De methode zelf hoort op een meer rigide manier te worden aangehouden. De officiële methode is namelijk om elk uur of na elke 2 uur 15 tot maximaal 20 minuten te rusten. Tijdens de actieve periode mag je niet rusten. Als je de actieve periode niet kunt volhouden zonder te rusten, maak deze dan korter. Het is namelijk wel de bedoeling dat je bij deze methode rust voordat je moe word. Zo bouw je reserves op. Na twee tot vier weken zou je dan meer energie moeten voelen. Als je een week lang stabiel blijft kun je de actieve periode maximaal 10% verlengen.

Over de methode voor mensen met ME/cvs [zegt de schrijfster](#):

"Vanuit de ME/ CVS groep zijn de reacties wisselend: van uiterst positief, 'de sleutel uit de kerker van mijn vermoeidheid' tot averechts effect. Dit laatste lijkt met name op te kunnen treden wanneer niet alleen bewegen maar ook een zittende houding inspanningsintolerantie met zich meebrengt, en men om deze reden langere tijd het etmaal voornamelijk liggend heeft doorgebracht. Advies bij PEM: overleg met de behandelend arts over de inzet van de Opbouw van Reserves methode."



Decode your fatigue - Alex Howard

Ook dit boek beschrijft een manier van veilig opbouwen wanneer pacen je meer energie geeft.

1. Vind je baseline waarin je energie en symptomen stabiel zijn. Geef iets minder energie uit dan je hebt.
2. Als je voelt dat je iets meer energie hebt test je je baseline door zo'n 5 tot 10 procent meer te doen. In meer gevoelige instanties 1-2 procent.
3. Doe dit maar één dag en ga dan weer terug naar je baseline voor ongeveer 3 dagen. Als dat goed gaat doe je het nog eens en laat je minder dagen tussen je testen.
4. Als je dit nieuwe activiteiten niveau comfortabel kunt volhouden dan is dit je nieuwe baseline. Na een korte tijd om dit niveau te stabiliseren kun je opnieuw ophogen.
5. Als je meer symptomen krijgt, ga dan terug naar je vorige baseline. Als je weer stabiel bent kun je terug naar je hogere baseline. Mogelijk zou je daar weer naartoe moeten opbouwen.

Om meer energie te krijgen van pacen verteld Alex dat ook onderliggende problemen behandeld moeten worden. Zowel Alex als CFS-Health beschrijven herstel fases. In eerdere fases wil je voorzichtiger zijn dan in latere fases.

Fases van herstel:

- 1 Nog niet je baseline gevonden hebben.
- 2 Leren binnen je basline te blijven/boom bust cycle doorbreken
- 3 Binnen je grenzen blijven lukt. Je baseline verbeterd zonder dat je daardoor over je grenzen gaat.
- 4 Je integreert terug in het normale leven

PRAKTISCHE PACING TIPS

Iemand die het bed niet kan verlaten heeft andere tips nodig dan iemand die nog alles kan, maar veel pauzes nodig heeft. Zoek de tips uit die bij jouw situatie passen. Tijdens PEM is je energieniveau lager. Voel je alsjeblieft niet bezwaard om tips mee te nemen die je op PEM-vrije dagen niet nodig zou hebben.

Praktische pacingtips	54
• Zelfzorg	55
• Kleding	68
• Medicatie en supplementen	69
• Prikkelmanagement	70
• Sociaal	73
• Cognitieve hulp	78
• Huishouden	80
• Koken	85
• Eten zonder planning	86
• Eten	87
• Hobby/(Vrijwilligers) werk	88
• Tuinieren	91
• Naar buiten	95
• Reizen/vakantie	97

Niet elk bestaand hulpmiddel wordt in dit hoofdstuk genoemd.
Zie de [hulpmiddelenlijst](#) voor een uitgebreid overzicht:



ZELFZORG

Douchehouding

Gebruik bij het douchen een douchekruk. Zitten kost minder energie dan staan. Bij een kruk met rug en armleuning hoeft je nog minder energie uit te geven.



Zet je voeten op een verhoging. Als je knieën hoger dan je heupen zijn dan stroomt het bloed minder snel naar je benen. Dit is vooral fijn voor mensen met dysautonomie.

Op de grond zitten of liggen kan tegen het in de benen zakkende bloed nog het fijnste zijn. Je kunt op een handdoek zitten/liggen tegen de kou.

Met een douchekophouder met zuignap kun je de douchekop lager zetten. Zo houd je jezelf warm, maar zo kun je ook alleen je lichaam wassen en niet je haar. Door alleen je lichaam te wassen ben je in totaal korter in de douche, wat minder energie kost dan langer douchen.

Houd je ellebogen bij elkaar bij het haren wassen. Je armen wijd houden kan je sneller vermoeien.

Gebruik één hand en wissel af voordat je arm verzuurt.

Leun je ellebogen bij het haren wassen tegen de muur. Je kunt ze ook op een horizontale armleuning zetten. Zo'n zuignap armleuning voor in de douche kan op schouderhoogte worden gebruikt om met de ellebogen op te leunen. Kies zuignappen met een kliksysteem. Die gaan wel zwaar, maar ze laten een rode rand zien als de zuignap niet meer goed vastzit. Zo voorkom je dat deze van de muur valt als je er op leunt.



Zittend op een douchekruk kun je je enkel op je knie leggen. Je komt zo makkelijk bij je been, maar je kunt ook je ellebogen op je onderbeen zetten. Voorovergebogen kun je dan je haren wassen zonder je armen omhoog te hoeven houden.

Voorover gebogen je haren wassen (zittend) kan helpen tegen orthostatische klachten die je krijgt van rechtop zittend je armen omhoog houden.

Douchen/haren wassen

Verminder prikkels door het licht uit te laten in de badkamer en de straal van de douche niet zo hard te zetten.

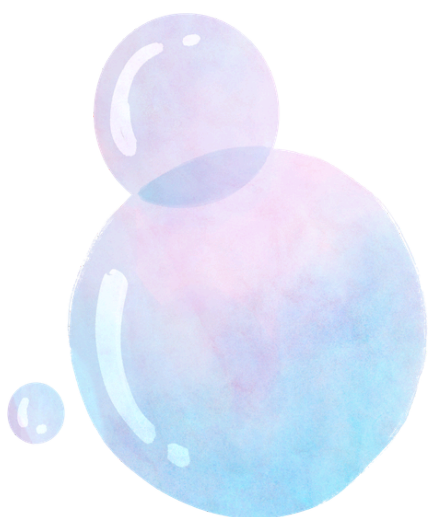
Als de straal van de douche toch te veel is kan het helpen om tijdens het douchen een handdoek op je schouders te hebben.

Ook oordoppen kunnen helpen als er geen water op je oren komt. Water op oordoppen klinkt juist harder. Een kapje tegen shampoo in de ogen zou kunnen helpen hierbij. Lotgenoten producttip: Alpine deepsleep oordopjes.

Je kunt ook met rood licht douchen van bijvoorbeeld een kampeer lamp. Dit is rustiger voor de ogen.

Je kunt je door iemand of door thuiszorg laten wassen. In een douche rolstoel of een ligstoel kun je meer ondersteund liggen of zitten.

Je kunt de zorg de instructie geven om niet te kletsen of alleen de eerste 5 minuten als het ze lukt om zich daaraan te houden.



Als je geen bad hebt, maar wel liever jezelf liggend wast, dat bestaat er een inklapbaar bad. Ook is er een opblaasbad. Het plastic daarvan is fijn omdat het niet koud is. Je kunt een doucheslang verlengen, zodat je in je bad jezelf liggend kunt douchen. Er bestaat ook een zitbad.

Jezelf liggend douchen kan koud zijn. Op een handdoek liggen kan zorgen dat je warmer blijft. Ook een handdoek over je heen nat maken kan je warm houden. Je kunt op deze manier een handeling doen, pauzeren en dan de volgende handeling doen.

Een opblaaszitje kan je helpen om op de grond of in bad te zitten als je op de grond wil zitten bij het douchen. Ook kun je op een gevouwen handdoek zitten. In een vol bad kun je op een jacuzzi kussen zitten.

Je kunt hartslagpacen tijdens het douchen als je waterdichte horloge een hartslag alarm geeft. Bij een Garmin horloge zet je dan een activiteit met hartslagalarm aan en gebruik je de schermvergrendelfunctie.

De warmte van het douchewater zet de bloedvaten verder open. Voor mensen met orthostatische klachten kan dat zorgen dat er nog meer bloed in het onderlichaam komt. Iets kouder douchen houdt je hartslag lager en voelt vaak fijner.

Een zuignapbakje, zoals die van IKEA, kan aan de muur op zithoogte zodat je niet omhoog hoeft te reiken voor de shampoo.



Je kunt met tie-wraps een douchemandje vastmaken aan je douchestoel. Zo zijn de producten die je nodig hebt binnen handbereik zonder strekken of bukken.

De douchestraal kan zonder dat je iets doet al sop of shampoo wegspoelen. Als je eerst de straal het werk laat doen en het afspoelen daarna zelf afmaakt, scheelt dat energie.

Op een niet-douchedag kun je zittend aan de wasbak met een washandje zoveel schoonmaken als je wil/kan.

Als je 's avonds doucht, kun je daarna meteen slapen.



Haren wassen

Als je vingers snel moe worden van het haren wassen dan kun je een hoofdhuidmassageborstel gebruiken.

Lang haar kun je in een losse knot doen. Bij heel lang haar kun je de knot in je shirt stoppen. Zo kun je alleen je hoofd wassen zonder de lengte van je haar mee te hoeven wassen.

Als je heel lang tussen wasbeurten laat dan kan het zijn dat je het haar twee of drie keer moet wassen voordat al het vet eruit is. Als je maar één keer wast kan het zijn dat je haar niet schoon voelt. Een detoxshampoo helpt het haar beter schoonmaken. Lotgenoten producttip: [OUAI detoxshampoo](#).

Als je je haar niet goed genoeg uitspoelt, wordt het ook weer snel vet door de shampooresten. Ook je haar veel aanraken maakt het sneller vet.

Er bestaat 2 in 1 shampoo met crèmespoeling. Dit kan een stap wegnemen als je normaal twee keer je haren wast en daarna crèmespoeling erin doet. Mocht je dit niet verdragen dan kun je zelf in je handen de shampoo en conditioner mengen die je wel verdraagt.

Je kunt voorovergebogen in de wasbak je haren wassen. Bij een wasbak zonder kast eronder kun je op een douchekruk zitten aan de wasbak. Houd alles wat je nodig hebt binnen handbereik. Een haarvang rubbertje over het putje zorgt dat je putje haarvrij blijft.

Bij het staand wassen kan het helpen om de benen strak te kruisen. Bij mensen met orthostatische klachten helpt dit met het terug naar boven duwen van bloed.

Een trucje bij haar dat niet makkelijk nat wil worden is om je haar te scheiden. Daar waar je een scheiding maakt komt het water meteen op je hoofdhuid en onder je haar. Zo kun je met vier vingers meerdere "gangen" in je haar maken waar het water bij je hoofdhuid kan komen.

Licht nee schudden met je hoofd onder de douche kan helpen met sneller shampoo of conditioner uit je haar spoelen zonder je handen te gebruiken/omhoog te hoeven hebben.

Shampoo met water in een plantenspuit kun je liggend op je hoofd spuiten. Dan hoef je het daarna alleen nog uit te spoelen onder de douche of onder de kraan in de wasbak. Er zijn douchekopjes die aan de wasbak kraan kunnen.

Sommige mensen stoppen met shampoo gebruik. Na een gewenningsperiode kan het zijn dat je hoofdhuid eraan went en minder snel vet wordt.

Stoppen met shampoo gebruik: een tussenstap kan zijn shampoo zonder troep zoals sulfaten, siliconen, minerale oliën, wax en uitdrogende alcohol (bijvoorbeeld producten die gebruikt worden bij curly girl methode), dit zorgt ook voor minder snel vet haar.

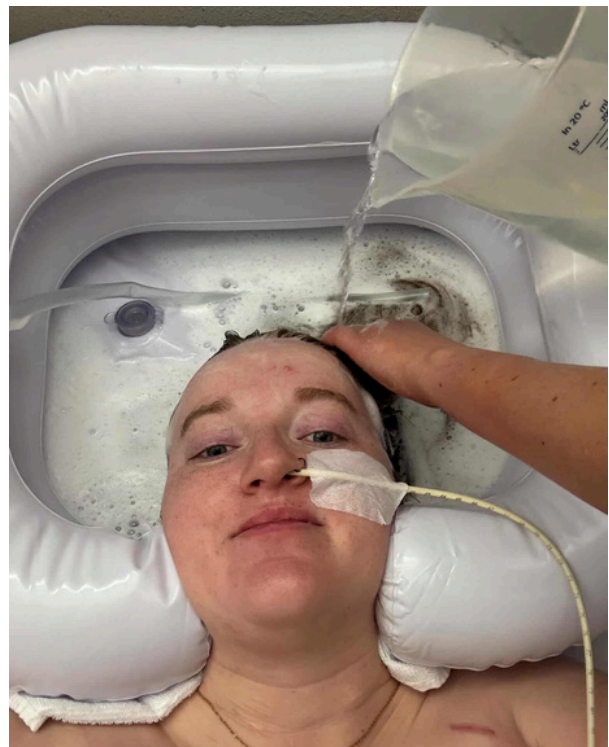
Ook wassen sommige mensen zich niet met zeep maar alleen met water. Of je wast alleen de oksels met zeep en de rest met water. Bij het gebruik van zeep moet je namelijk jezelf twee keer wassen. Eerst met zeep en dan met water om de zeep weer weg te halen.

Was je haren in de wasbak. Op de foto zie je hoe het met het hoofd naar achter met een haarwastafel kan. Verwijder kastjes onder de wasbak om voorover te kunnen wassen. Je kunt ook tegen het bad aan zitten met je haar naar achter.



Een haarwastafel met zuignappen kan op de doucherand gezet worden. Er zijn zelfs hoofd ondersteuners om te liggen op het keukenblad en je haren in de wasbak te laten wassen.

Er bestaan bed wasbakken. Je kunt een los elektrisch bidet of elektrische douchekop voor in een emmer water gebruiken. Het kan ook met een gieter of maatbeker. Een opblaaswasbak met de drain ter hoogte van de nek zorgt dat het water beter naar de drain toe loopt. Het hoofd maakt namelijk een kuiltje in bed waardoor het water daar naartoe loopt. Een kussentje kan helpen zorgen dat het achterhoofd niet in shampooewater blijft liggen. Bij [deze](#) wasbak kun je het kussentje voor het hoofd half oppompen zodat het lekker ligt en je niet in het poeltje shampooewater ligt.



Bij de onderstaande opblaaswasbak wordt er een gieter gebruikt. Ze gebruikt de afvoer niet tijdens het wassen. Dat kan omdat er een kussentje in zit voor het achterhoofd. Volgens andere lotgenoten die [deze haarwasbak](#) hebben zit de hierbij drain ook naast de nek en is het een fijne wasbak.

Een puinvuilniszak met daar overheen een handdoek beschermt je bed tegen het water.



Dit is een [plastic harenwas teil](#). Je kunt een gevouwen doekje op de verhoging doen als je een gevoelig achterhoofd hebt. Het spettert iets meer bij het wassen, maar de afvoer werkt hierbij heel goed. Twee [emmers van 15 liter](#) zijn hier heel fijn bij. Ze heeft een [elektrische camping douchekop](#).



Je kunt ook op je knieën in de douche je haren wassen. Hierbij zijn polsbandjes, een zuignapdouchekophouder, een doucheput haarvanger en iets voor onder de knieën fijn.



Er zijn hygiëneproducten die je kunt gebruiken als je haren met water wassen (even) niet lukt zoals no rinse shampoo, no rinse shampoo washandjes, no rinse shampoo cap, no rinse bad in een washandje, no rinse douchegel. De [no rinse douchegel van tena](#) zou fijn zijn.

Bij het gebruik van een shampoo-muts of andere no rinse shampoo is het belangrijk om goed te masseren en vooral om het goed droog te wrijven met de handdoek. Het kost minder energie om dit liggend te doen. Zittend kun je je armen op bijvoorbeeld een tafel steunen. No rinse producten werken nou eenmaal minder goed dan wanneer je het kunt afspoelen.



Lichaam wassen

Met twee handdoeken op bed, een teiltje zeepwater en een schoon water teiltje kun je jezelf een washand bad (laten) geven. Je kunt ook een opgeknipte vuilniszak onder je handdoek leggen.

Een baby verschoonkleed is stof met daarachter waterdichte stof. Dit kan je handdoek voor op je kussen vervangen wanneer je rust met natte haren. Ook een zacht waterdicht picknickkleed zou hierbij, of bij het wassen, handig kunnen zijn.

Op dagen waarop energie schaars is of aanraking snel te veel is, kun je ervoor kiezen om alleen het belangrijkste te (laten) wassen.

Een scrubhandschoen kan sneller je oksels of voeten schoon krijgen als je het gevoel aan kunt.

Je kunt de watertemperatuur langzaam steeds iets kouder zetten, zodat de temperatuurovergang naar de douche uitstappen minder groot is.

Babywashandjes van hydrofiele stof zijn snel vochtig, makkelijk uit te spoelen en uit te knijpen.

Met een bidet / draagbaar bidet / vaginale douche kun je gehurkt in de douche of op de wc je delen wassen.



Je kunt een ingezepte kletsnatte washand even laten intrekken op bijvoorbeeld je gemillimeterde haar. Ook een kletsnatte handdoek zonder zeep kun je daarna op je hoofd laten liggen zodat het daarna makkelijk en snel weer zeepvrij is.

Waterwipes/vochtige wegwerpdoekjes en vochtige wegwerpwashandjes zijn heel fijn om naast het bed en naast de wc te hebben. Velen wassen zich daarmee wanneer ze op het toilet zijn. Vooral de intieme delen zijn dan toch makkelijk te bereiken. Een natte warme handdoek is dan ook fijn.

Je kunt een bidet installeren of een bidet in een bak (warm) water hebben, zodat je jezelf op het toilet kunt douchen. Er zijn ook [bidet flesjes](#).

Een wegwerpwashandje met of zonder zeep kun je naast je bed houden om even snel de belangrijkste delen te wassen.

De [natte washandjes van de kruidvat](#) zijn dikker en steviger dan andere merken.

Een netspons helpt exfoliëren. Passief exfoliëren kan met producten die chemisch exfoliëren. Ook met een drybrush over je lichaam vegen helpt dode huidcellen verwijderen.

Drybrushing kan fijn zijn na het gebruik van no rinse producten zoals no rinse [bodywash van Tena](#).

Het kan zijn dat als je geen gel, make-up of bodylotion (evt. alleen sheabutter) en dergelijke gebruikt dat het dan langer fris voelt.

Drogen

Maak de badkamer en de plek waar je gaat opdrogen lekker warm. Als je het koud krijgt, kost dat energie. Ook kan het dingen triggeren zoals je MCAS en/of POTS.

Droog jezelf niet af maar doe een badjas aan van badstof of hydrofiele stof en laat jezelf liggend aan de lucht opdrogen. Je kunt ook plooien drogen met een handdoek en daarna opdrogen met een badjas als dat fijner voelt.



Jezelf droogdeppen geeft minder prikkels dan jezelf droogwrijven.

Een kleine handdoek is lichter dan een grote handdoek. Je kunt twee kleine handdoeken gebruiken.

Leg een dubbelgevouwen handdoek op je kussen om direct na het douchen in bed te kunnen liggen.

Je kunt je natte haar in een haarhanddoek doen. Dan wordt het handdoekdroog zonder dat je zelf je haar hoeft af te drogen.

Een [douchemuts met badstof](#) aan de binnenkant is een makkelijke manier om je haar handdoek droog te krijgen zonder moeite.

Een shirt is lichter dan een handdoek. Je kunt hier je haar losjes in doen of je doet de opening van het shirt over je hoofd alsof het een haarband is. Je shirt zit dan over je haar. Je kunt de onderkant van je shirt met je haar erin oprollen en de uiteinden knopen. Ook je mouwen kun je om je hoofd knopen zodat het wat strakker zit. Een andere versie hiervan heet T-shirt plopping.

Een haardroger kan in een haardrogerstandaard. Op een hitte beschermend oppervlak kan de haardroger op bed gelegd worden gericht naar het hoofd van een liggend persoon.

Iemand die de haren van het bed af laat hangen kan de haren ook drogen met een draagbare verwarming als deze richting het bed blaast.

Oordopjes zonder metaal (dat wordt heet) kunnen hierbij goed helpen tegen het geluid van een haardroger.

Een diffuser is een soort kom aan het einde van je haardroger. Hiermee wordt de luchtstroom breder verdeeld. Dat is zo liggend fijner dan een gerichte luchtstroom.



Een föhnborstel kan makkelijker zijn dan het haar drogen met een föhn.

Haarzorg

Lange haren wassen kost meer tijd en moeite dan korte haren. Naast je haren knippen, kun je ook gaan voor een undercut (millimeteren van alleen de nek/lijn ter hoogte van de oren) zodat er minder haar is om te wassen.

Je haar millimeteren maakt het haren wassen veel makkelijker. Ook veel vrouwen met ernstige ME vinden dit echt heel fijn.

Een zijden haar bonnet, zijden sjaal of beschermende haarstijlen zoals vlechten kunnen voorkomen dat het haar in de knoop raakt. Er zijn haar producten om te helpen met haar vol klitten te kammen. Ook een zijden kussensloop kan zorgen dat je haren minder snel in de knoop raken.

Leave-in conditioner hoef je niet uit te spoelen. Het kan helpen tegen het klitten van je haar. Dit kun je prima heel lang in je haar laten.

Wanneer het haar zo lang niet gewassen kon worden dat de hoofdhuid gaat jeuken en pijn doet kan [Eucerin DermoCapillaire Urea Kalmerende Hoofdhuidbehandeling](#) de jeuk verlichten.

Droogshampoo kan je hoofd fijner laten voelen tussen wasbeurten door.

Een stijlborstel kan je helpen om je haar stijl te krijgen zonder veel moeite.

Haar met een lage porositeit doet er heel lang over om nat te worden. Het kan zelfs waterafstotend lijken. Als je je haar beschadigt met hitte of blonderen gaat het wassen sneller.

De haarborstel van Olivia Garden (finger brush) trekt echt veel minder aan je haar dan een normale borstel. Dat is fijn bij hoofdpijn/migraine en overprikkeling.

Baardhaar

Tip van een lotgenoot met baard: Ik pak een brede wasmand en span daar een grote zak omheen (vaak de zak waar de AH de boodschappen in komt brengen). Op deze manier kan ik op de bank zitten met de bak op mijn schoot en, met de armen rustend op de bak, mijn scheerapparaat gebruiken. Dat doe ik met een handspiegeltje, of ik maak de details af voor de spiegel in de badkamer.



Tandenpoetsen en flossen

Bij elektrisch poetsen hoef je niet je arm heen en weer te bewegen zoals bij een handmatige tandenborstel. De trilling en het geluid van een sonische elektrische tandenborstel kan als minder heftig ervaren worden dan een roterende tandenborstel.

Als je bij elektrisch poetsen je arm tegen je lichaam houdt, kan het zijn dat je minder last hebt van de trillingen.

Steun je elleboog bij het tandenpoetsen op een tafel. Wissel van hand, zodat je armspieren niet gaan verzuren.

Als je jezelf daarmee vertrouwt dan kun je liggend of half liggend je tandenpoetsen.

Sommige mensen hebben een glas water en een spuugpotje naast zich om niet uit bed te hoeven voor het uitspugen van de tandpasta. Een sputumbakje kan als een discreet tandpasta uitspuugbakje functioneren.

Een ragertje gebruiken kan makkelijker zijn dan flossen met draad. Je kunt iedere dag een ragertje gebruiken en een keer per week met draad flossen. Flosdraad op een plastic stokje kun je makkelijk naast je bed bewaren en rustig liggend mee flossen.

Er bestaan wegwerptandenborstels en tandpastadoekjes. Deze kun je naast je bed houden.

10 seconden je tandenpoetsen is beter dan helemaal niet je tandenpoetsen. Zo is ook 1 tand per dag flossen beter dan geen tanden flossen. Of de helft een keer per week en de andere helft de volgende week.

Kost tanden poetsen te veel moeite of is het te veel geluid? Fluoride tandpasta doet ook wat werk zonder de borstel. Breng met je vinger tandpasta aan op je tanden en laat het 't liefst 15 minuten inwerken. Dat is ook beter dan niets.

Een tongschraper zou in 10 seconden een hoop bacteriën weg en uit je mond halen. Je kan eventueel ook een (dunne) lepel gebruiken, maar dat werkt minder goed en voelt minder prettig.

De [SensePro](#) poetst je hele bovenste of onderste set tanden in een keer. Met alleen de trilfunctie poetst het niet goed. Het helpt meer als je het naar links en naar rechts beweegt. Dat kan omdat het een halve maan vorm heeft. De sense pro is elektrisch, maar er zijn ook manuele versies van de U-vormige tandenborstel.

Een manuele [driekops tandenborstel](#) doet de binnen, buiten en bovenkant van je tand tegelijk waardoor je ook minder lang bezig bent met tandenpoetsen.

Een tandpasta zonder menthol is minder heftig qua smaak. Dat kan ook energie schelen. [Elmex mentholvrije tandpasta](#) is daar fijn voor.

Kindertandpasta (onder de 6 jaar) heeft minder fluoride, waardoor het minder erg is als je het doorslikt. Het advies is om na het uitspuugen niet te spoelen dus dat scheelt weer een extra handeling. Het zou tegen gaatjes beschermen.

Ook poetsen zonder tandpasta en maar op een paar plekken flossen is beter dan niets.

De grip hulp [Eazy hold](#) of een haar elastiek om de tandenborstel kan je helpen met de tandenborstel zonder kracht vast te houden.



Een (voor grip vochtige) washand kun je om je tandenborstel wikkelen. Zo is het makkelijker vast te houden.

Het ikea stapkrukje kun je goed gebruiken om op te zitten. Je voeten op de eerste trede zetten zorgt dat je knieën hoger komen dan je heupen, waardoor mensen met orthostatische klachten minder last hebben van het zitten.

Zorg dat je op meerdere plekken tandenborstels en tandpasta hebt staan. Dat maakt de stap naar je tanden gaan poetsen kleiner.

Een (opvouwbare) barkruk kan in de badkamer fijn zijn om zittend je tanden te poetsen bij de wasbak.

De Miswak is een soort houten takje waarbij het uiteinde geen bast heeft en de hout vezel gerafeld is. Dit wordt door sommigen als tandenborstel gebruikt zonder water en tandpasta. Het heeft ook geen mintsmaak. Dat kan fijn zijn als je sensorisch (even) geen water en tandpasta aan kunt. Na een tijdje snij je de gebruikte centimeter van de bovenkant af en prepareer je de nieuwe bovenkant.

Als je geen stoel hebt in de badkamer kun je op de wc klep zitten. Let wel op. Die is daar niet voor gemaakt.

Xylitol zorgt dat je meer speeksel aanmaakt. Dat kan soms na het eten fijn zijn. Je hebt er mintjes en kauwgum van.

Je kunt een tandarts aan huis laten komen. uwtandartsaanhuis.nl



[Marjan's tandarts aan huis ervaring](#)

Make-up

Er bestaat wimper (en wenkbrauwen) verf. Dit vervangt je mascara voor ongeveer een maand. Dat scheelt met het eraf halen van je make-up.

Je kunt je wimpers krullen met een wimperkrultang of een warm wordende wimper kruller. Als je geen mascara op doet, hoeft het er ook niet meer vanaf!

Ook lash extensions (kun je thuis doen) kunnen mascara vervangen.

Als je het durft, kun je zelfbruiner gebruiken als bronzer. Dat blijft dan ook lekker lang zitten.

Je kunt make-up ook laten tatoeëren. Let op dat claims dat het maar een jaar blijft zitten niet kloppen en de kleur kan vervagen. Verdiep je hier goed in.

Coloranalysis kan je helpen leren welke kleuren je er bleek(er) uit laten zien.

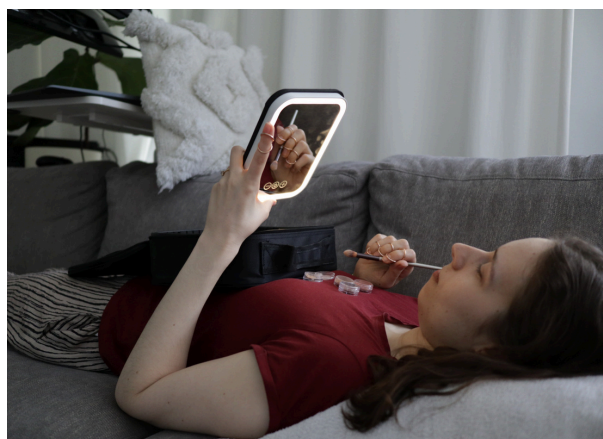
Er bestaan herbruikbare [make-up remover doeken](#). Die zijn groot en je hebt alleen water nodig zolang je geen waterproof make-up draagt.

[Kohl kreatives](#) heeft make-up brushes voor mensen met een motorische beperking. Je hoeft door de hoek van de borstel ook je hand minder ver omhoog te houden.

Ga voor het make-up aanbrengen zitten met een sta-spiegel. Je kunt het ook liggend doen als je een handdoek achter je legt en een spiegel gebruikt.

Je kunt make-up testers kopen wanneer je weet dat je maar een paar keer per jaar make-up draagt.

Bij het liggend make-up aanbrengen is een spiegeltje met (dimbaar) licht fijn. Je kunt de spiegel gebruiken om te zien wat er in de make-up tas op je buik zit en om de open potjes op je borst/op een plankje te zien.



Make-up samples van www.mintenz.nl

Overige zelfzorg

Op je douchekruk kun je ook prima zitten om alle andere dingen te doen zoals je dagcrème opsmeren.

Nagels knippen gaat veel makkelijker met een grote brede nagelknipper.



Je kunt een nagelknipper bij de wc leggen en elke keer één of twee nagels knippen.

Als je te lang je oksels niet goed wast dan kan de zweetgeur moeilijk zijn om weg te krijgen. Voorkom dit door tussen wasbeurten iets te gebruiken dat de bacteriën dood zoals antibacteriële deo, een aluin blok of kokosolie. Je oksels wassen met bakingsoda zou ze langer schoon kunnen houden.

Loveli deo werkt erg goed tegen zweetlucht.

Merino wol ondergoed (bv van Dilling, mulesing-vrij) voorkomt geurtjes.

Waterwipes/snoetpoetsers zijn fijn om je gezicht en andere delen snel mee te wassen.

Natuurlijke deo zoals DO2 (aluin met water) geeft geen laagje.

Er bestaan deo doekjes.

Je kunt je eigen haar thuis knippen. Lang haar kan met de elastiek methode in twee keer de schaar er in zetten geknipt worden. Een simpele manier van knippen voor mensen met krullen is de methode van [Wayne Tuggle](#). Op het youtube kanaal van [Brad Mondo](#) staan ook veel zelf knip tutorials.

Je kunt je haar laten knippen door een thuiskapper. Die kan het mogelijk in 15 minuten knippen als je dat wil. Zelfs met ligpauzes tussendoor.

Een ladyshave is een trimmer die dichtbij de huid trimt. Het vervangt het scheermes. Je hoeft zo geen water meer te gebruiken om de haren uit je scheermes te krijgen. Dit kun je droog doen, waardoor het niet tijdens het douchen hoeft. Ook kan je het goed door iemand laten doen als je in bed ligt. De haren blijven iets langer dan als je het scheert. Dat kan juist heel fijn zijn als je compressie kleding draagt omdat dit met gladgeschoren benen voor ingegroeide haren kan zorgen.

Je kunt je been haren in de douche of in bad trimmen, zodat de haren weg worden gespoeld door de volgende die gaat douchen. Zo hoef je niets op te ruimen.

Door je te wassen met doucheolie in plaats van, of na douchegel blijft er een hydraterend laagje over je lichaam en hoef je je niet meer in te smeren met crème.

KLEDING

Kleed je liggend of zittend aan en neem pauzes.

Er bestaat ondergoed dat aan de zijkant opent, zodat je liggend je ondergoed aan kunt doen zonder moeilijk te hoeven doen met je benen.

Bij adaptieve shirts is de achterkant open waardoor je het shirt aan kunt trekken als een soort jas.

Je kunt schoenen makkelijker aantrekken als het instappers zijn, als ze elastiekveters hebben, als het handsfree aantrek schoenen zijn, als ze een rits of klittenband hebben en als de hele bovenkant open ritst.

Het kan gewenst zijn om zachte kleding te dragen die geen vervelende naden heeft en nergens drukt of knelt. Hiervoor zijn huispakken fijn.

Broeken met een band van elastiek zitten veel fijner dan knopen en ritsen.

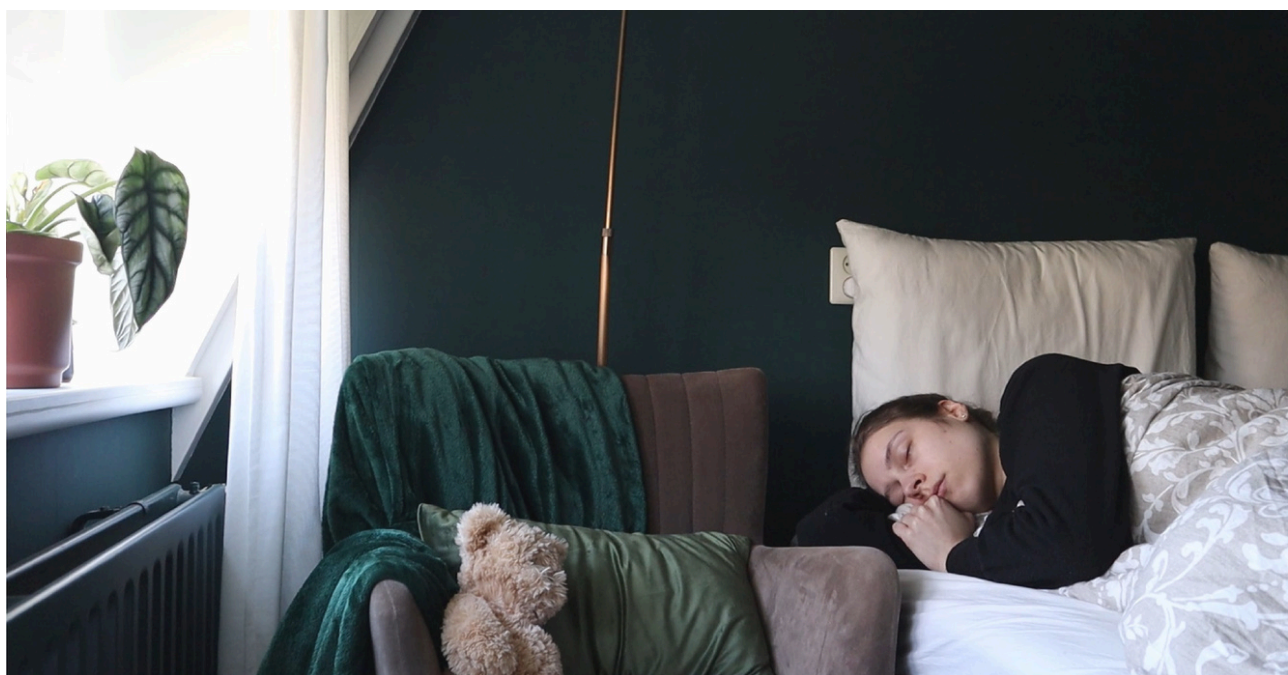
Nette broeken die lekker zit vind je bij Ninepine en Halara.

Kleding van merino wol gaat minder snel stinken. Zo kun je het wassen uitstellen.

Er zijn BH's die je aan de voorkant dicht maakt.

Shirts met een ingebouwde BH kunnen je meer comfortabel laten voelen wanneer je de deur open moet doen, zonder dat het strak en knellend te zit.

De bamboo basics BH topjes zijn super zacht. Ook de rest van hun kleding zit erg lekker.



MEDICATIE EN SUPPLEMENTEN

De bijwerkingen van medicaties en supplementen kunnen je energie kosten.

Begin met nieuwe medicatie of een nieuw merk medicatie doordeweeks zodat je bij bijwerkingen je arts nog kunt mailen of bellen.

Vraag van te voren aan je arts of je de medicatie zomaar mag stoppen. Dit is fijn om te weten als je heftige bijwerkingen krijgt.

Vraag van te voren aan je arts of je de medicatie mag halveren. Mensen met PAIS hebben vaak hele lage doseringen nodig. Soms beginnen artsen medicatie nog te hoog. Het is fijn als je zelf lager kunt beginnen of je medicatie lager kunt instellen als je bijwerkingen hebt.

Houd een beetje van je goed werkende medicatie achter wanneer je een ander merk krijgt. Als het merk toch niet goed valt, kun je terug naar je oude merk medicatie, terwijl je je apotheek om een ander merk vraagt.

Een week- of maandpillendoos kan voorkomen dat je medicatie vergeet in te nemen.

Voor medicijnen of andere dingen die gekoeld moeten worden bestaan er minikoelkastjes. [Deze](#) maakt geen geluid.

Je kunt soms op een smartwatch bij de HRV en stressmeting al zien of een nieuw medicijn of supplement je vermoeid. Merk je zelf ook dat het je uitput? Dan kun je vragen of je een lagere dosering mag. Soms is het een tijdelijke bijwerking, die met een week of twee weer weg is.

Door je herhaalrecept iets eerder aan te vragen kun je zorgen dat je een voorraadje aan medicijnen opbouwt. Dat kan fijn zijn voor onverwachte gebeurtenissen. Soms kan een medicijn even niet geleverd worden of weet je niet meer waar je een doosje neergelegd hebt. Dan is het fijn om die periode te kunnen overbruggen.



PRIKKELMANAGEMENT

Producten die kunnen helpen met het verminderen of dempen van prikkels:

- Zonnebril
- Gletsjer- droge ogen- en zonnebril (dekken ook zijkanten en bovenkant af)
- Petje, hoed, bucket hat
- Oordopjes
- Bouwkooptelefoon
- Noise canceling koptelefoon
- Licht afsluitende oogmaskers (Goed merk: Manta)
- Trildempers onder bedpoten
- Dimbare lampen
- Deurbel die zachter gezet kan worden
- White noise machine (hierdoor vallen geluiden minder op en schrik je niet)
- Geluiddempende panelen
- Geluiddempend kurk voor op de deur
- Geluiddempende bedtent
- Geluidsichte cabine
- Drukgevende dingen zoals drukvest en verzwaringsdeken
- Temperatuurregelaars zoals verwarmende of verkoelende dekens

Zie voor meer producten de hulpmiddelenlijst

Wanneer je een prikkel opmerkt, zoals een radio, een vervelend zittend jasje of felle zon, doe dan iets met die informatie. Je kunt het negeren, maar weet dan dat je lichaam er wel last van blijft houden en dat je energie veel sneller leeg loopt.

Je kunt bij de deur van je kamer aangeven of mensen binnen mogen komen. Je kunt aangeven hoe lang ze kunnen blijven en dat ze bijvoorbeeld zacht moeten praten. Dit kan met een stoplichtsysteem door middel van met de telefoon bestuurbare kleurlichten. Op de deur kan een papiertje hangen met wat elke kleur betekent. Het kan ook een papiertje zijn waar een knipper aangeeft welk vakje op dit moment van toepassing is.

Niet binnen komen en

Zachtjes op de gang

Ik slaap of voel me echt niet goed

Je mag binnen komen om me wat te brengen,

Maar wel zachtjes, kletsen lukt nu niet

Je mag even binnen komen voor knuffel of praatje

Ik voel me redelijk

Kom je even binnen?!

Ik vind het fijn om even te kletsen of knuffelen.
Of ik wil wat vragen

Een lichte zonnebril waarmee mensen je ogen nog steeds kunnen zien wordt door veel mensen niet vervelend gevonden als je het binnen draagt. Mensen lijken over een zonnebril binnen te klagen als ze je ogen niet kunnen zien.

Vaak hebben wij met PAIS veel last van het licht van schermen. We kunnen er zelfs misselijk van worden en er hoofdpijn van krijgen. Gelukkig zijn er naast het scherm wat dimmen best wat manieren om schermen prikkelarmer te maken.

Gebruik de donkere modus die achtergronden die normaal wit zijn zwart maakt.

Gebruik een blauwlichtbril en/of nachtstand/blauwlichtfilter. Deze stand maakt het scherm meer geel of oranje. Soms kun je in de instellingen de kleurfilter op rood zetten. Dat kan 's avonds fijn zijn.

Je scherm zwart-wit maken kan helpen om prikkels te verminderen.

Ook op de computer kun je het witpunt van je scherm veranderen. Zoek op het internet welke instellingen je bij je eigen computer nodig hebt om dat te doen.

Een [privacyscherm](#) zorgt ook dat er totaal minder licht van het scherm af komt. Dat is iets waar mensen over klagen die alleen de privacy willen maar voor ons is het juist handig.



Screen reader nvda

Met microsoft leest de [nvda screen reader](#) (gratis programma) alles voor waar je je muis op houdt. Als je wat keyboard shortcuts kunt leren dan zou je zelfs zonder naar je scherm te kijken kunnen scherm werken.

Scherm apps en instellingen

Windows computer

[Display dimmer](#)

[F.lux Blauwlicht filter](#)

Apple computer

Noir - Dark Mode for Safari

Android telefoon

[Darker \(screen filter\)](#)

[Twilight: Blauw licht filter](#)

[F.lux Blauwlichtfilter](#)

Apple telefoon

[Noir - dark mode for safari](#) (4 euro)

[Darker - Dark Mode for Safari](#) (gratis)

Donkerder scherm → Zoek:

'Zoomen', klik 'zoomen' aan. Klik met 3 vingers 2x op het scherm en klik op 'zoomfilter' → Weinig licht.

Rode schermtint → Instellingen →

Zoek: 'Kleurfilters' → Zet de schuifbalk en intensiteit op max rood.

Verminder witpunt → Zoek

'weergave en tekstgrootte' - Verminder witpunt.

Shortcut naar een van de bovenstaande instellingen:

Toegankelijkheid → Activeringsknop → Wat je kiest kun je met 3 kliks op de zijknop aan en uit zetten.

[Klik hier voor de uitleg met plaatjes.](#)

Bij het scrollen op bijvoorbeeld socialmedia kan een kleiner scherm fijn zijn, omdat het qua oppervlakte minder prikkels geeft. Het zijn wel meer prikkels op dat kleine oppervlak. Kijk voor jezelf of je een groter scherm beter aan kunt of dat je juist een kleiner scherm fijner vindt.

Zet je telefoon op trillen in plaats van geluid. Je kunt zelfs alle meldingen geen tril of geluid laten maken op bellen na.

Houd het huis rustig door rommel in nette stapels te houden en deze uit het zicht te zetten.

Zorg dat alleen de meldingen die je belangrijk vindt geluid kunnen maken. Bij android kan dat door een melding ingedrukt te houden en dan het belletje/melding uit te klikken.

Iphones hebben bij de instelling Focus de opties om verschillende focusmodussen aan te zetten. Bij elke stand kun jezelf kiezen welke meldingen wel geluid maken en welke niet.



SOCIAAL



Illustratie door: [Marjon Mennink](#)

Online

Sociale activiteiten hoeven niet buiten de deur. Je kunt ook mensen (spraak) berichten, emails of kaartjes sturen.

Berichtjes lezen en sturen in facebookgroepen, discord, een whatsappgroep of een instagramgroep is sociale activiteit. Pas ook op dat je niet uren berichtjes over en weer stuurt.

Je kunt met mensen videobellen als alternatief voor afspreken. Een videobel afspraak verplaatsen is veel makkelijker dan een fysieke afspraak.

Je kunt van tevoren aangeven dat je maximaal zoveel minuten een gesprek kunt voeren. Je kunt ook bijvoorbeeld een kwartier rusten waarbij je gast kort gaat wandelen of zelf op de telefoon scrolt.

Voor sommige mensen kost het minder energie om voice memo's te luisteren dan berichten te lezen.

Je hoeft niet de maximale hoeveelheid tijd die je aankunt met iemand te (video)bellen. Bel ook eens (veel) korter. Dat kan vaker en hoeft minder strak gepland te worden. Doe dit alleen als het je lukt om op tijd het gesprek te stoppen of wanneer de ander de tijd in de gaten wil houden.

Zo kun je ook vragen of je met videobellen ergens bij kunt zijn zonder te praten. Mijn broertje had mijn ouders blind laten dineren. Ik kon met videobellen kijken hoe ze moeite hadden met hun bestek vinden en weten of het bord leeg was. Omdat ik af en toe toch wat zei, vonden mijn ouders het voelen alsof ik er echt bij was, aangezien ze toch een blinddoek om hadden.

Tijdens samen online spellen spelen kun je elkaar ook bellen. Een spel spelen is een manier van gezellig samen zijn zonder dat je een gesprek gaande hoeft te houden. Board Game Arena is een fijne gratis site om samen bordspellen mee te spelen. Bij het bellen via het sociale platform Discord wordt het achtergrondgeluid gedempt. Je kunt ook bij het bellen met meerdere vrienden het volume van elk individu aanpassen.

Je kunt online samen met iemand een (deel van een) serie of film kijken. Je belt elkaar en zet op hetzelfde moment de film aan. Via whatsapp bellen of via discord bellen hoor je elkaars film niet, maar wel elkaars commentaar.

Je kunt een appgroep maken waarin jij alleen als beheerder dingen erin kan zetten. Hierin kan je af en toe een video update sturen, zodat je niet aan verschillende mensen steeds hetzelfde bericht hoeft te sturen/typen/vertellen. Zo zien ze je nog af en toe. Als ze willen kunnen ze persoonlijk iets naar je terugsturen of zelf een update filmen of inspreken.

Algemene tips

Spreek af onder voorbehoud. Check de dag van de afspraak bij elkaar in om te bevestigen dat het goed genoeg met je gaat. Dat geeft je de ruimte om het af te zeggen wanneer het onverstandig is om af te spreken.

Ga alsjeblieft met je voeten omhoog zitten of zelfs op de bank liggen. Zonde om energie weg te laten vloeien door alleen maar rechtop te zijn.

Je kunt vragen of iemand in dezelfde ruimte wil zijn zonder te kletsen.

Je kunt naar de wc gaan gebruiken als moment om na te gaan hoe het met je gaat. Heb je iets nodig zoals oordopjes, een stoel met leuning, een ligpauze?

Je kunt vragen of je de eerste 20 minuten met je vrienden mee kunt kletsen en dat je daarna alleen nog ligt en luistert.

Zet een timer. Als mensen van je weten dat een timer na bijvoorbeeld dertig minuten af gaat, dan weten ze dat het tijd is voor ze om te gaan. Zo hoeft je niet zelf mensen weg te sturen (wanneer je dat vaak nog helemaal niet wil).

Wanneer er veel mensen langskomen kun je in je kamer rusten. Je kunt zo zelf bepalen wanneer je ze ziet. Zo is het vaak gezelliger tegen het einde van een feestje. Je kunt dan bijvoorbeeld een half uur kletsen, een kwartier rusten en nog eens een half uur kletsen.

Een lichte sociale activiteit kan ook samen liggend een film kijken zijn.



Twee vrienden met PAIS die liggend kletsen. Ze rustte voor en na het gesprek.

Een senioren veldbed is hoog. Door de hoogte voel je je meer onderdeel van de mensen die zittend kletsen.

Doe een alternatieve activiteit. Spreek bijvoorbeeld af dat praten/luisteren niet gaat, maar samen kleuren, creatief doen, spelletje doen wel.

Bedenk van te voren welke vragen je voor de ander hebt. Hou een schriftje naast je met je notities. Schrijf ook de vragen op waar je later op terug wil komen en die je wil stellen als ze weer terug op bezoek komen. Bedenk van te voren hoeveel/wat je over je ziekte wil vertellen als mensen vragen 'hoe gaat het nu?'

De akoestiek binnen kan vermoeiender zijn dan de akoestiek buiten. Zo kan met iemand buiten afspreken fijner zijn. Je kunt samen op een picnic kleed liggen, in een hangmat of op ligbedjes.

In een groep kun je afspreken dat je zonder koptelefoon aangesproken kan worden, maar als je een koptelefoon op hebt je alleen mee luistert met de gesprekken. Zo zou je 20 minuten kunnen kletsen, 20 minuten luisteren en 20 minuten in een andere kamer rusten.



Je kunt ook het bezoek vragen om je te helpen de tijd de bewaken. Zodat jij niet altijd de 'boeman' bent die zegt dat de tijd om is.

Bezoek ontvangen

Wanneer iemand bij jou langs komt, wil je vaak een opgeruimd huis, gedoucht hebben en je kleren/haren leuk doen. Dit kost vaak zoveel energie dat je het afspreken al niet meer ziet zitten. Plan van te voren wat je wel en niet wil doen. Echte vrienden vinden vettig haar en een rommelig huis helemaal niet erg.

Vraag of mensen die verder weg wonen, even langs wippen voor een knuffel of kort praatje, als ze toevallig toch een keer in de buurt zijn. Dan maken ze een combiafspraak. Bijvoorbeeld een dagje weg bij jou in de buurt en dan even 10 minuutjes bij jou langs.

Bereid het bezoek voor door ruim voor het bezoek komt bijvoorbeeld een dienblad met thee en koekjes alvast klaar te zetten. Vaak vindt bezoek het ook niet erg om zelf drinken te pakken. Als de waterkoker al aan is geweest voor ze er zijn, scheelt het geluid wanneer je met mensen kletst.

Het is mogelijk om vrienden of familie bij je thuis op een apart kamertje te laten werken of studeren. Jullie kunnen dan samen lunchen of af en toe thee drinkend kletsen als kleine pauze.

Als je familie of vrienden wat leuks gaan doen, kan het fijn zijn als ze voor of na het event kort bij jou langs komen.



Op bezoek gaan

Ergens naartoe gaan kan fijner zijn dan bezoek ontvangen, omdat je dan weg kunt gaan wanneer je wil.

Als er veel licht is waar je bent kun je vragen of de gordijnen dicht mogen. Als het raam open is kun je ook vragen of deze dicht mag tegen het geluid van buiten. Door deze licht- en geluidsprikkels te verminderen kun je het langer volhouden.

Je hoeft niet iedereen hoi en doe te zeggen. Groet de mensen die je graag wil groeten en ga zachtjes weg om te voorkomen dat je een kwartier handjes schudt.

Rust in de auto voor of na het afspreken. Je kunt ook vragen of je bij je vrienden in een kamer mag rusten.

Je kunt een zelfopblazend ligbedje meenemen om bij iemand te kunnen rusten.

Je kunt je bezoek vragen om een klein lief briefje te schrijven en dat opgevouwen in een potje te doen. Verzamel zo een pot met briefjes. Als je eenzaam voelt, mag je een briefje uit het potje pakken. (Kan natuurlijk ook met briefjes over de post) Je lieve post bewaren en die lezen op slechte dagen.

Een lotgenoot heeft familie uit Frankrijk op bezoek gehad door de familie drie dagen achter elkaar een half uur te zien. Op de laatste dag kwam de familie uren later nog eens een half uur langs, omdat het daar goed genoeg voor ging.

Evenementen/Buiten afspreken

Bedenk van te voren samen met iemand je hele plan, zodat je je daar makkelijker aan kan houden dan wanneer je zelf alle beslissingen ter plekke moet nemen met je vermoeide hoofd.

Bij grotere events kun je zorgen dat je in je auto kunt liggen of neem een campingbedje mee om te rusten. Ga op tijd naar huis.

Eens per jaar ga ik mee met de familie van mijn vriend naar een huisje. Ik mag dan de beste kamer uitkiezen op de begane grond. Daar lig ik dan. Een paar keer per dag kom ik op de bank van de woonkamer liggen om de gezelligheid mee te krijgen. Ook met de deuren open kan ik dan luisteren naar de gezelligheid.

Het is superfijn als iemand van een event een kamer voor je beschikbaar stelt waar je op elk moment even kunt rusten.

Een lotgenoot vertelt: Toen mijn dochter de hoofdrol had in een dansvoorstelling kreeg ik de artiestenkleedkamer ter beschikking van het theater na een telefoontje.

Bij bijvoorbeeld bruiloften of andere grotere events kun je een camper lenen of huren. Je kunt dan op elk moment daar rusten.

Je kunt je plaats bij bijvoorbeeld een concert strategisch kiezen. Je kunt aan het einde van de rij zitten. Zo kun je op elk moment naar huis of even weg voor een (lig) pauze.

Een optie is het houden van een verjaardagsmaand waarbij je de hele maand korte afspraakjes hebt met mensen in plaats van op één dag heel veel mensen te zien.

Een hotelovernachting boeken kan helpen bij het bezoeken van mensen die ver weg wonen. Zo kun je bij aankomst eerst in het hotel rusten, op bezoek gaan, in het hotel slapen en de volgende dag weer naar huis gaan.



COGNITIEVE HULP

Zorg dat dingen minder mentale energie kosten door te zorgen dat je niet hoeft te plannen, berg spullen op waar je ze ook gebruikt, zorg desnoods dat je spullen dubbel hebt zoals een gieter voor boven en een voor beneden.

Gebruik geheugensteuntjes zoals welke was je op hoeveel graden wast, wat je naar beneden mee wil nemen op een tafeltje naast trap zetten en reminders in je alarmen of op briefjes schrijven.

Zet bij het plannen van een afspraak de datum en tijd in de naam van je afspraak. Dan kun je altijd dubbelchecken of je afspraak wel goed in je agenda staat.

Tijdblindheid betekent dat je een slecht gevoel voor tijd hebt. Je weet niet (meer) hoe lang activiteiten duren of hoe lang je ergens mee bezig bent geweest. Time hoe lang een activiteit duurt en probeer dat te onthouden of schrijf het op een lijstje. Een timetimer laat goed zien hoe lang je ergens mee bezig bent of hoe lang je nog hebt voordat je naar een afspraak moet gaan.

Wil je graag evenementen van vrienden onthouden zodat je rond die dag ze succes kunt wensen of iets dergelijks? Life events van vrienden kun je ook in je eigen agenda zetten en een alarm zetten voor het sturen van een berichtje.

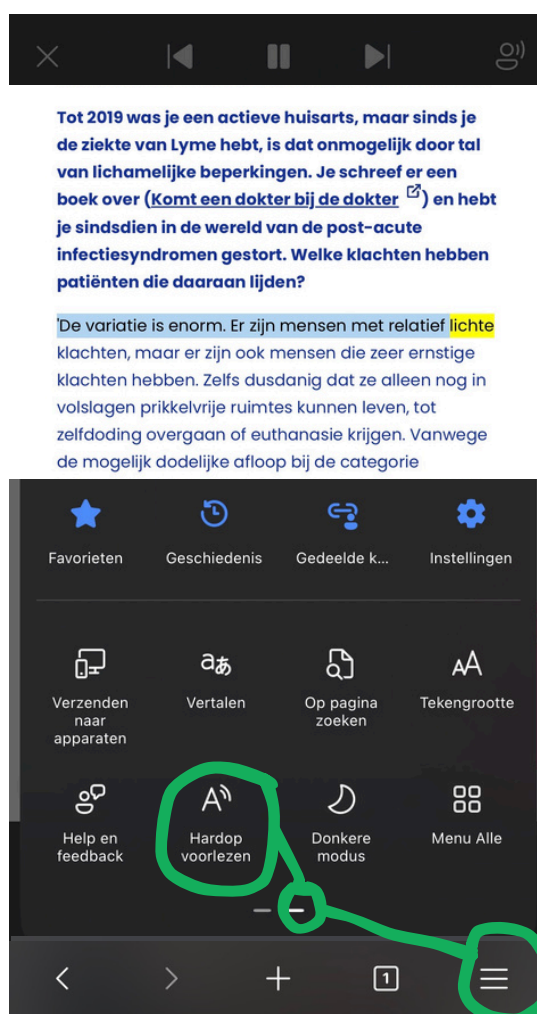
Voor mensen met een gebrek aan tijdsbesef kan een docentenagenda fijn zijn. Deze gaat per uur. Zo kun je goed zien hoeveel tijd er tussen afspraken zit en hoe lang afspraken duren.

[Speechify/out loud](#) is een fijne voorlezer die je overal kunt vinden. Als windows app, telefoon app, website en meer. Je kunt deze gratis gebruiken.

Er zijn apps die tekst van een foto voorlezen. Zo zou je een fysiek boek kunnen laten voorlezen. (Tekst naar spraak app)

Andere voorleesprogramma's zijn: Jaws (duur), Supernova (duur), Voice-over (Apple) of NVDA (PC, gratis)

De browser Edge heeft een voorleesmodus. Zowel op je telefoon als op de computer.



Er zijn e-readers die elke tekst voor kunnen lezen waarbij je nog de tekst en plaatjes mee kunt kijken: PocketBook Verse Pro (color/era), InkPad 3 en 4, nieuwere kobo modellen en Onyx Boox-apparaten als je voorlees apps download.

Bij de app 'Listonic' kun je overal lijstjes voor maken en afvinken. Het is makkelijk om de afgevinkte taken weer te deselecteren. Zo kun je bijvoorbeeld een avond routine lijstje maken. Of een lijstje met alles wat je naar buiten mee wil nemen.

Voor lijstjes kun je ook google keep gebruiken. Nog een voordeel van lijstjes is dat je deze kunt uitbesteden. Zo kan iemand die voor je zorgt je lijstje afwerken.

Ondertiteling aanzetten bij tv kijken kan zorgen dat het minder moeite kost om het goed te verstaan.

Als je iets telefonisch met een bedrijf of organisatie bespreekt, kun je vragen of ze een samenvatting van het gesprek kunnen mailen.

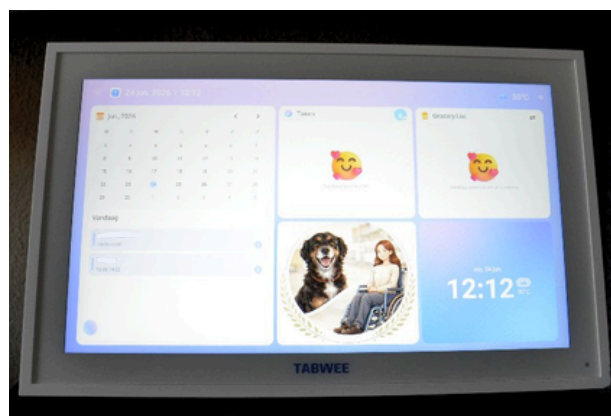
Habbit stacking is het achter elkaar plakken van gewoonten. Drink je elke dag om 10 uur thee? Dan kan het makkelijk zijn om je fysio oefeningen tijdens het koken van het water te doen.

Een lotgenoot vertelt: Ik heb een notitie op m'n telefoon met retouren. (Ja, online shopping tijdens PEM is mij ook niet onbekend). Zo'n afvinklijstje met welk bedrijf /pakket / product uiterlijk wanneer het retour moet. En of dat in de winkel/bij PostNL of dhl moet bijvoorbeeld.

Zorg dat je spullen op de plek liggen waar je ze vaak nodig hebt.

Naast het gebruik van een normale agenda kun je ook een mini maandkalender gebruiken. Dat geeft je dan in één snelle blik overzicht van de grotere activiteiten van die maand. Dat kan je helpen zien of je je week te vol planned.

Een digitale wandkalender kan heel fijn en overzichtelijk zijn. Je kunt daar altijd je agenda op zien, geplande maaltijden, to do lijstjes en boodschappenlijstjes. Deze verbindt met je mobiel en kun je delen met bijvoorbeeld familie, je partner of vrienden. [De TABWEE wandkalender.](#)



In tijden van bijvoorbeeld PEM waarbij je geen honger hebt, kun je wekkers zetten rond etenstijd. Een reminder dat je iets wil gaan eten.

Gebruik tips voor mensen met niet aangeboren hersenletsel en/of ADHD. Mensen met ME/cvs merken vaak vergelijkbare klachten.

- Boek: [Opgeruimd leven met ADHD](#)
Praktische organiseertips en -strategieën door Judith Kolberg

HUISHOUDEN

Het liefste heb je huishoudelijke hulp of zorg die ook wat meer doet zoals de was. De WMO vindt regelmatig dat je dit niet nodig hebt, terwijl je het wel nodig hebt. Als je niet zelf iemand kunt betalen dan zijn hier nog een hoop tips die wat meer bij overleven passen dan bij leven. Neem hiervan mee wat bij jouw situatie past.

Duurzaamheid

Toen ik nog lichte ME had, was ik helemaal op weg naar geen enkel beetje vuilnis genereren. Nu ik matig/ernstige ME heb, is dat niet meer haalbaar. Ik zie bij veel anderen ook dat ze het moeilijk vinden om wegwerpproducten te gebruiken. Daarom wil ik toch even aangeven dat je leven nog wel goed te doen moet zijn. Gebruik wat je nodig hebt om goed binnen je baseline te kunnen leven. Je kunt nog steeds je best doen voor het milieu daar waar dat kan. Het is geen alles of niets verhaal. Alle kleine beetjes helpen.

Minder staan en lopen

Bedenk voor je taken hoe je kunt zorgen dat je minder hoeft te lopen, hoe taken minder stappen kosten, hoe het zittend kan en hoe je er minder bij hoeft na te denken.

Verzamel spullen die richting de gang moeten op de hoek van de kast, zodat je niet steeds helemaal naar de gang hoeft, maar alles in één tripje kan mee nemen. Je kunt een trap tafeltje met dienblad of een trap tas hebben waar je de spullen in verzamelt, die naar boven of naar beneden moeten. Zo voorkom je ook onnodig traplopen.

Neem zo veel mogelijk stappen weg

Het kan helpen om je schoonmaakspullen op de plek te laten waar je het vaak nodig hebt. Zo kun je bij elke wc een eigen schoonmaakfles hebben. Schoonmaakmiddel kun je in meerdere spray flesjes alvast verdund hebben samen met schoonmaakdoekjes. Er bestaan ook alles reinigingsdoekjes. Met een kruimeldief per verdieping hoeft je nooit een kruimeldief op een andere verdieping te gaan halen. Hang dingen zoals de wc borstel en badkamerkast aan de muur, zodat je zo min mogelijk hoeft te verplaatsen bij het stofzuigen en/of dweilen.

Geheugensteun

Je kunt opschrijven welk wasmiddel en welke wasinstellingen je gebruikt bij het wassen. Hang je geheugensteun bij de plek waar de taak is.

Prioriteiten stellen

Waar stoor je je het meest aan? Begin daar mee. Als je dan na één taak moet stoppen, is het meest storende al gedaan.

Zet je zak wc rollen in de wc met zak en al totdat je energie hebt om ze op de plek te zetten waar ze horen.

Kleine doelen

Ruim alleen het bovenste rek van de vaatwasser uit of alleen de glazen. Doe dan later op de dag een volgende stap. Een theedoek in de vaatwasser kan voor anderen aangeven dat de vaat schoon is en ze geen vieze dingen in het lege rek moeten zetten. Met een sprayflesje verdund afwasmiddel kun je gemakkelijk één of twee dingen afwassen.

In plaats van het hele huis opruimen kun je ook rommel stapelen. Zo ziet het er al minder overweldigend uit. Zet het als dat kan ergens neer waar je het vanaf de bank of vanaf je bed niet ziet. Dat scheelt visuele overweldiging.

Gebruik een bak of een tas tijdens het opruimen om alles in te doen. Maak dan een stop bij een kast en haal alles uit de tas dat in die kast hoort. Je kunt op elk moment pauze nemen en de tas laten staan.

Een robotstofzuiger kan zorgen dat je langer tussen het grondig stofzuigen kan.

Een steelstofzuiger heeft geen draad. Dat scheelt gedoe.



Overleven in het huishouden

Je kunt jezelf forceren om kleine taakjes te doen door maar één set bestek en een bord in huis te hebben. Dan moet je wel afwassen als je wil eten. Het voordeel is dat je geen grote afwasstapel kunt veroorzaken. Het nadeel is dat als je diep in een PEM zit je toch je bord en mes zult moeten afwassen om te eten.

Je kunt minder afwas veroorzaken door wegwerpborden en -bestek te gebruiken.

Je kunt folie over je bord doen voor te eten. Dan gooi je het folie weg na het eten en is je bord schoon zonder af te wassen.

Je kunt direct uit de pan of andere container eten om geen bord te hoeven afwassen. Eet dan niet met scherpe dingen uit pannen met een tefallaag. Dat beschadigt de laag en lekt zo schadelijke stoffen in je eten.

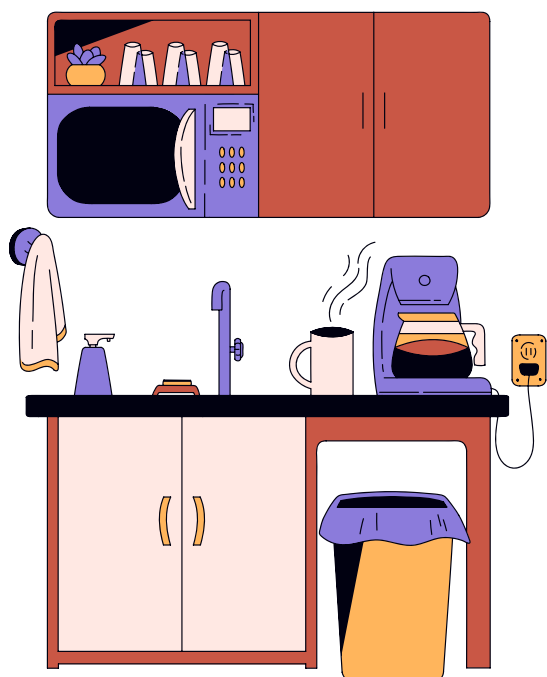
Stapel je afwas zodat het er minder overweldigend uit ziet.

Heb je lang geen energie gehad om vieze borden en containers op te ruimen en zit alles onder de schimmel? Van mij mag je alles weggooien. We vinden dat vaak zonde, maar als het jou helpt dan mag dat. Overleven komt vóór duurzaamheid. Altijd alles helemaal netjes doen is voor mensen die barsten van de energie. Als iemand roept "Nee dat is zonde." vraag dan direct of ze willen helpen. De kans is groot dat ze ja zeggen.

Naast een sprayflesje met verdund zeepsop kun je ook [wegwerp afwasdoekjes](#) gebruiken. Officieel voor bij het kamperen, maar het kan je ook helpen je bord af te wassen zonder water en zeep tijdens een PEM.

De vaatwasser als kast gebruiken. Pak je mes en bordje uit de schone vaatwasser en zet het vies terug. Zo heb je een mix van schoon en vies. Zet de vaatwasser gewoon aan wanneer je dat nodig vindt, inclusief spullen die niet vies zijn. Sommige mensen hebben zo twee vaatwassers. De schone en de vieze vaatwasser. Er bestaan halve vaatwassers of lade vaatwassers en je hebt ook vaatwassers voor op je aanrecht.

Je mag ook zeker een mini stukje stofzuigen of een mini stukje met een nat doekje schoonmaken. Je hoeft niet meteen je hele huis stof te zuigen. Als je je irriteert aan het stof op tafel dan stof je de tafel. Je hoeft niet meteen het hele huis te stoffen.



Meer tips

Gebruik een lintroller (zo'n plak ding) of een handstofzuiger om kruimels van de bank of het bed te zuigen/rollen. Er bestaat een [super grote lint roller](#) op een lange stok voor vloeren en tapijt.

Doompile/dropzone

Je kunt een mand/bak of doos gebruiken om rommel in te verzamelen. Het idee is dat je er soms wat uit haalt om het op te ruimen. In de ADHD wereld heet een doompile/doombox of doomdrawer zo omdat als je er naar kijkt je meteen overweldigd raakt en het nooit meer opruimt. Het helpt als je dropzones enigszins georganiseerd zijn. Zo kun je een post verzamelbak hebben, een medische dingen bak, een dit moet terug in deze specifieke kast bak. Leer jezelf aan dat je echt prima één of twee dingen er af en toe uit kunt opruimen. Het is hier ook weer geen alles of niets ding. Je mag een klein beetje opruimen wanneer je daar energie voor hebt.

Als er eten/drinken op de grond is gevallen kun je er tijdelijk een nat doekje overheen gooien tot je de energie hebt om het op te ruimen. Je kunt er ook een puppypad overheen leggen zodat het meeste al geabsorbeerd is wanneer je het gaat schoonmaken. Je hebt ook de [stomp'n Go pads](#). Die zijn eigenlijk voor vlekken door huisdieren. Je legt het doekje op bijvoorbeeld je omgevallen wijn op het tapijt, stapt op het doekje en laat het daarna een tijdje zitten. Ook carpet upholstery cleaning wipes kunnen helpen je tapijt snel schoonmaken.

Stoffen en stofzuigen kun je zittend op je rolkruk doen. Het helpt als je rubberen wieltjes hebt. Die rijden veel soepeler.

Een grijper kan je helpen dingen van de grond te pakken zonder te bukken.

Je kunt schoonmaken met wegwerpschoonmaakdoekjes.

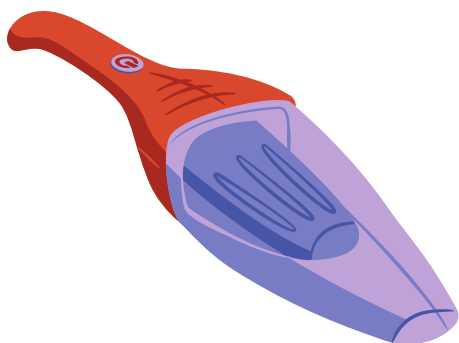
Gebruik wegwerp stoffers van swiffer. Je kunt met lintrollers ook prima stoffen. Stof dat je niet kunt zien, hoeft niet perse gestoft te worden. Dat zijn activiteiten voor mensen die daar genoeg energie voor hebben.

Ook voor ramen zijn er schoonmaakdoekjes. [Glass wipes](#).

Je kunt kleine beetje afwassen door een klein afwasteiltje te gebruiken. Ga zeker zitten bij het afwassen. Ook minder warm water gebruiken kan helpen tegen orthostatische klachten.

Een magic eraser zou makkelijk plekkjes op de muren weg kunnen krijgen zonder kracht. Zoek [melamine sponzen](#). Maak deze nat en boen plekkjes op de muur weg.

Een man vermaakte zijn stofzuiger tot rugzak met steel. Dit deed hij door padded shoulderstraps aan de stofzuiger te monteren. [Zie de post](#).



Opruimstrategie

Je kunt de troep in huis meestal indelen in de volgende categorieën: Vuilnis, afwas, kleding, dingen die een plek hebben en dingen nog geen plek hebben. Je kunt het per groep aanpakken. Gooi vuilnis weg. Neem pauze of wacht een dag en zet dan alle afwas in de keuken en doe op dezelfde manier de was.

Om te voorkomen dat er overal vuilnis of was komt te liggen, kun je meerdere vuilnis en was verzamelplekken maken. Voor vuilnis bestaan er plakvuilniszakken. Dat zijn plasticzakken die een soort post-it note plak rand hebben waardoor je aan de kast of tafel bij je in de buurt kunt plakken.

Een butlertafeltje op wielen kun je in de woonkamer houden om je afwas op te verzamelen en terug naar de keuken te rollen.

Hou naast je bed een afvalzakje, wasmand en catch-all mand waar rommel in gaat die je wil opruimen.

Was

Je hoeft de was niet te sorteren. Als je een wasmand hebt met meerdere vakken, kun je sorteren wanneer je je was gedurende de week in de mand stopt, maar het hoeft niet. Je witte shirts worden dan iets grijzer of rozer. Lekker boeiend. Er zijn kleuropnemende strips die daarbij helpen als je het wel erg vindt. Je kunt er ook voor kiezen om je witte shirts gewoon niet meer te dragen. Op zo'n zelfde manier kun je zorgen dat je alleen maar spullen in de keuken hebt die in de vaatwasser kunnen.

Er bestaat een wasservice aan huis. Dan wordt je kleding voor je gewassen, gestreken en opgevouwen.

Sokken hoeven niet bij elkaar gezocht te worden. Trek gewoon twee verschillende sokken aan (lekker vrolijk) of koop alleen zwarte of witte sokken.

Ook strijken is vaak niet meer nodig bij de meeste kleding. Bij het ophangen van de was kun je je kleding een beetje recht trekken of uit kloppen. Voor die keer dat je naar buiten wil met een gestreken shirt bestaat er [strijspray](#).

Het bed verschonen

Er bestaat wasbare dekbedden waar dus geen hoes overheen hoeft.

Er is een dekbedovertrek met een rits die over drie kanten gaat.

Een bedopmaakhulp zijn twee beugels onder je matras waar je de punten van je dekbed inclusief overtrek in kunt klemmen. Zo is het makkelijker om het overtrek over het dekbed te trekken.

Niet genoeg energie om het bed te verschonen? Je kunt alleen je kussensloop verschonen en in een nieuw dekbedovertrek slapen met daar overheen je dekbed. Je kunt ook op een strandhanddoek slapen of een textiel verfris spray gebruiken.

Als je het bed opmaakt, kun je twee of drie matras hoeslakens aan brengen zodat je de volgende keer alleen maar één laag ervan af hoeft te halen en dan kun je meteen weer gaan liggen.

Je kunt een schoon shirt of een schone kussensloop op je kussen leggen.

Er bestaan [peel away bedsheets](#). Zo heb je 5 lagen voor er weer een nieuwe op moet.

Schoonmaken

Limiteer jezelf door een timer te zetten als je schoonmaakt of door maar één schoonmaakdoek te mogen gebruiken. Als deze vies is moet je stoppen.

Met een lintroller kun je kruimels en stof van je bed afhalen.

Maak de wc schoon door er een [toilet schoonmaaktablet](#) in de gooiën, er wat toiletreiniger in te dumpen of iets van schoonmaakmiddel en het verder niet aan te raken.

Het is oke als je alleen schoonmaakt wat vies wordt en niet de dingen die alleen stoffig worden, maar verder niet worden aangeraakt. Zo kun je alleen de wc bril, de binnenkant van de wc en de wc knop schoonmaken.

Er is [desinfecterende all purpose cleaner](#) spray die je op oppervlakten kunt spuiten die veel aangeraakt worden. Je hoeft het verder niet weg te vegen.

Een elektrisch borstel en ook een stoomreiniger zorgen dat je niet met kracht hoeft te schrobben.



KOKEN

Er bestaan een hoop diepvriesmaaltijden, maaltijdshakes en maaltijdrepen.

Thuisgekookt koppelt je aan een thuiskok die op vrijwillige basis voor je kookt. Zo kunnen ze goed rekening houden met je dieet.

Er zijn (ouderen)maaltijd services die je gekookt eten komen brengen voor meerdere dagen.

Er zijn maaltijd pakketten zoals Hello Fresh waarbij je wel kookt maar niet hoeft te plannen of het eten hoeft te halen.

Laat je boodschappen bezorgen. Maak een lijstje in je app met de dingen die je meestal wel nodig hebt, zodat je minder hoeft na te denken elke keer dat je boodschappen toevoegt.

Je hebt groentes in potjes en blikken die al gekookt zijn, bonen in blik zijn ook gekookt. Er is vis uit blik die je zo kunt eten zoals tonijn. Er bestaat 1 minuut rijst die je alleen 1 minuut in de magnetron hoeft op te warmen. Er zijn ook zakjes rijst of quinoa die al gaar zijn. Zo kun je een maaltijd bij elkaar gooien zonder te hoeven koken.

Gebruik het kookpitje dat het dichtste bij je is. Zo hoeft je niet ver voorover te leunen om in je pan te roeren.

Gebruik voorgesneden groente of zorg dat iemand je helpt door de groente voor je te snijden.

Een [keukenmachine](#) kan je helpen snijden en mixen.

Kook zittend op een stoel, trippelstoel, rolkrukje of ga op je keukenblad zitten.



Kook 's ochtends en neem pauzes bij het snijden van de groente.

Je kunt weglopen van een [slowcooker die ook kan aanbakken](#). Je maakt dan eten in één pan die zichzelf na de ingestelde tijd uit zet of het eten warm houdt maar niet kookt. Zo kun je lange periodes liggen en in gedeelten koken.

[Draaischijven](#) in keukenkastjes zorgen dat je niets hoeft op te tillen om er bij te komen.

Je kunt je keuken zo indelen dat je zittend bij alles kunt komen wat je nodig hebt.

Met een grote [vergietlepel](#) schep je het eten uit de pan. Zo hoeft je de pan niet te tillen. Ook bestaat er een [vergietnetje](#) van ijzer die je al in de pan doet voordat je dingen zoals aardappelen kookt.

ETEN ZONDER PLANNING

Plannen kost mentaal veel moeite en energie. Het kan daarom fijner zijn om met een goed gevulde voorraadkast op het moment van koken pas te bepalen wat je gaat eten. Als je uit elke categorie iets hebt dan kun je altijd maaltijden samenstellen zonder van te voren een eetplanning te hebben gemaakt.

Ontbijt/lunch opties: Crackers, brood, muesli, drinkvoeding (via dietist), rijstwafels, maiswafels, kwark, yoghurt, havermout (overnight oats zodat je niets hoeft te koken), eiwit oats, brinta, gepofte boekweit, lunch bowl, babyvoeding.

Groente uit potjes: Wortel, rode kool, tomatenblokjes, doperwten

Of diepvries: Diepvries maaltijden, voorgesneden groenten, avocado, sojabonen.

Proteïne in blik: Tonijn, makreel, sardientjes, bonen (bonen in blikken en potten zijn gestoomd en kun je eten zonder er nog iets aan te hoeven doen), bonen in tomatensaus.

koolhydraten: Rijst (1 minuut magnetron rijst, rijstpasta), voorgekookte rijst of voorgekookte quinoa, aardappelpuree in een zakje waar alleen kokend water nog bij moet, aardappelen heel 40 min in de oven of airfryer, gnocchi, quinoa, pasta, bulgur, gierst, gerst, boekweit, couscous, wraps, broodsoorten zoals pita, afbakbroodjes, porties gekookte rijst in de diepvries bewaren.

Sausjes: Kokosmelk, room, citroensap, limoensap, tomatenpuree, gezeefde tomaten, kruidenpasta, bouillon, ketjap, mayonaise, azijn, sojasaus, soorten olie zoals sesamolie, houdbare melk, pesto, pindakaas of anderen notenpasta zoals amandelpasta, satésaus, mosterd.

Toppings: Gefrituurde uitjes, kruiden zoals gesneden bieslook in een potjes uit de diepvries, nootjes zoals pinda's, feta blokjes, andere soorten kaas, fruitstukjes zoals zure appel of mango, kappertjes, zongedroogde tomaten, olijven, artisjokkenhartjes, mais in blik, babymais in blik.

Voedzame snacks: Nootjes, fruit, gedroogd fruit, snack groente, yoghurt knijpzakje, mini yoghurt bakje met granola vakje, soep uit een zak, noodle soep pakjes, cupasoup, appelmoes in cupjes, proteïne rijke fruitkaasjes, grassini (broodstokjes), nutri toetjes, proteïne shake, eiwitreep, maaltijdreep, notenreep, ontbijtkoek, bolletje havermout to go, hevermoutreep, muesliereep, instant noodles, instantpasta, blik soep.

Fruit: In blik of in de diepvries. Doe diepvriesfruit 30 seconde in de magnetron om het te kunnen eten. Bewaar fruit zoals appels in de koelkast. Dan blijft het super lang goed.

ETEN

Je mag gewoon in de ochtend of middag warm eten en in de avond brood eten als dat qua energie, qua koken of qua verteren van je voeding beter uitkomt.

Wanneer je totaal geen eetlust hebt, maar wel graag wil proberen te eten, kun je een snack bordje maken. Leg een bordje bij je in de buurt met eten waar je van kunt snacken. In stukjes gebroken crackers, komkommer plakjes, nootjes enzovoort.

Liggend eten gaat vaak beter als je op je zijkant draait om te eten. Als je op je rug ligt, helpt het als je matras iets omhoog kan komen of als je kussens onder je bovenlichaam kunt leggen.



Vooral mensen met orthostatische klachten kan het helpen om bij het zittend eten de voeten omhoog te hebben door ze op een verhoging te leggen of in kleermakerszit te eten.

Bij het liggend eten en drinken kan een grote [wasbare slab](#) fijn zijn. Eentje die over de hele buik gaat helpt voorkomen dat de kleding of het bed verschoond moeten worden bij morsen.

Bij het op de rug liggend eten kan het fijner zijn om een dienblad met eten op de bovenbenen te hebben dan op de buik.

Bij het gebruik van een dienblad is het fijn als deze een [anti-slip laag](#) heeft of dat er een anti-slib mat ingelegd is.

Voor het liggend drinken zijn [snavelbekers](#) heel fijn. Je kunt er meerdere gevuld naast je hebben.

Je kunt een [anti-slib matje](#) in stukjes knippen. Zo'n stukje kun je gebruiken om dingen open te draaien.

Je kunt een [zuignap handgreep](#) plaatsen op bijvoorbeeld de koelkast. Veel koelkasten zijn moeilijk open te maken voor de minder krachtige handen.

HOBBY/(VRIJWILLIGERS)WERK

Zie de [Bijna \(liggende\) hobby's lijst](#) voor een uitgebreid overzicht van opties.

Je kunt je monitor over je ligstoel of bank hangen zodat je liggend kunt typen of gamen.



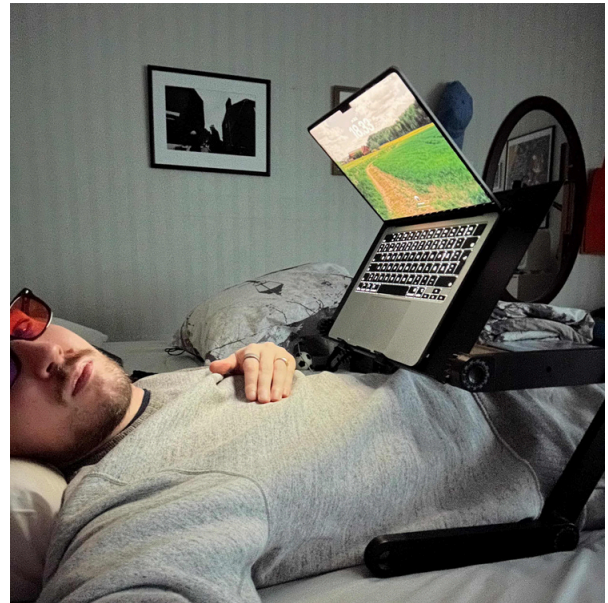
Dit is een hoog-laag tafel op wieltjes met een scherm aan een monitorarm.



[Bed massage hoofdsteen.](#)



[Vouwbare laptop houder voor in bed.](#)



Met een primabril of rockclimbing glasses kun je liggend het werk in je handen zien.



Een [kantelbare laptoptafel](#) is heel handig. Er zijn goedkopere opties dan deze.



Werk

Sommige werkplekken hebben een rustkamer waar je kunt liggen. Soms kan er een kamertje voor jou worden omgetoverd tot ligplek. Zo kun je ligpauzes nemen.

Je kunt vragen of je vaker vanuit huis mag werken.

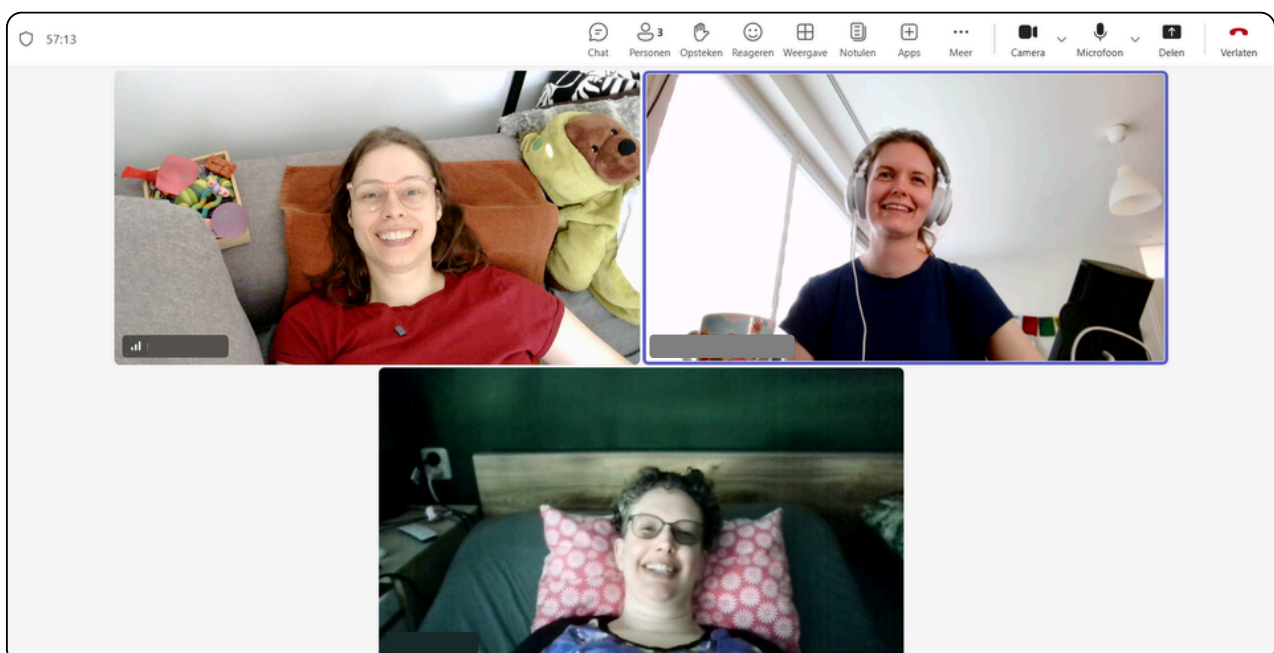
Er kan een rolkruk of een bureaustoel met voetensteunfunctie worden geregeld. Of je kunt een voetensteun onder je bureau zetten zodat je voeten omhoog kunnen.

Je kunt vragen of je later mag starten. Zo zou om 11 uur beginnen kunnen zorgen dat je altijd zo veel slaap kunt krijgen als je nodig hebt. Of misschien heb je een verplaatst slaapschema waar je werk wel rekening mee wil houden.

Met een telefoonhouder of webcam boven je hoofd kun je online meetings liggend doen.

Zorg dat het duidelijk is wanneer je afwezig bent. Als je op afwezige dagen toch telefoontjes en mailtjes beantwoordt kan dat verwarrend zijn voor collega's. Vaak worden er dan toch weer dingen van je gevraagd, terwijl je eigenlijk niet zou werken. Scheid werk daarom goed van tijden waarop je niet werkt.

Zorg dat je je eigen scherm/je eigen camerabeeld tijdens een meeting niet kunt zien. Of heb zet camera uit. Dat geeft veel rust.



Laat wanneer dat kan een rustdag tussen elke werkdag of maak woensdag een rustdag zodat je twee dagen werkt, rust en weer twee dagen werkt.

Je zou een schema aan kunnen houden zoals elk uur 5 tot 10 minuten te rusten. Dit hoeft niet perse liggend. Een mentale pauze kan genoeg zijn.

Zoek uit welke dingen op je werk je het meeste mentale, emotionele of fysieke energie kosten. Kijk of je daar iets aan kunt doen. Soms kun je een taak weggeven of ruilen. Soms kun je ergens hulp bij krijgen.

Verplaats je bureau naar een plek waar je geen last hebt van licht vanuit het raam. Zo is tegenover het raam zitten erg belastend.

Spreek tijden af waarop je echt niet gestoord mag worden. Doe dit thuis ook.

Print te lezen teksten uit. Dit is rustiger voor je ogen dan van een scherm. Je kan ook makkelijker een leesliniaal gebruiken. Een leesliniaal helpt bij het filteren van alle letters en scheelt weer oogbewegingen en daarmee energie.

Gebruik een spraak naar tekst programma voor het schrijven van mails en teksten.

Laat mail of tekst voorlezen.

Begin met minder werkuren dan je denkt aan te kunnen. Je kunt nog altijd langer blijven.



Spraakgestuurd de laptop besturen

Via [dragon software](#) kun je de berichtjes die je wil sturen, tekst die je wil schrijven en het besturen van de laptop via spraak besturing doen.

Op de foto gebruikt ze een [schoot laptop steun](#).

Je kunt het vergoed krijgen. Je hebt dan een verwijzing nodig van de arts en een onderbouwing van de ergotherapeut. Voor haar was de reden het niet goed kunnen gebruiken van de polsen. Wanneer je het voor werk of vrijwilligerswerk wil gebruiken dan moet het werk de software betalen.

Vind meer foto's van mensen die liggend apparaten gebruiken in de [\(bijna\)liggende hobby's lijst](#).

TUINIEREN

Je kunt ook als persoon met een mini tuintje een tuinman bijvoorbeeld maandelijks laten langskomen. Die houdt je tuin voor je bij.

Via veel gemeenten kun je een tuinvrijwilliger regelen.

Er bestaat een elektrische snoeischaar, wat superfijn is voor dikkere takken. Verder is deze wel zwaarder dan een normale snoeischaar.

Er zijn lichte draadloze heggenscharen.

Een zeil onder je heg leggen wanneer je snoeit, maakt het opruimen veel makkelijker.

Je kunt op een rijdend tuinkrukje, of een skateboard zitten. Er is een [tuinzitje](#) op wielen dat ook opslag heeft voor je tuingereedschap.

Zittend of liggend kun je je stekjes planten met behulp van een [Tidytray](#).



Met een tuinslang hoef je geen zware gieters te tillen.

Spreek met jezelf af dat je na elke bijvoorbeeld 20 knipjes of onkruidplantjes even rust.

Er zijn grasmaairobots.



Een potting mat is een klein, plastic kleed dat een soort bak vormt wanneer je de uiteinden aan elkaar klikt. Dit vangt de aarde op die bij het verpotten anders op de grond of op de tafel zou vallen.



Een bloemschaar zoals de ergonomische [Felco bloemschaar](#) is lichter dan een snoeischaar.

Bij het gebruik van aarde in een zak kan het fijn zijn om dit in een pot of emmer te doen. Zo kun je je voorraad grond makkelijker gebruiken en verplaatsen dan wanneer je de hele zak gebruikt.

Het is goed voor de grond en voor de insecten om je snoeiafval gewoon op de grond te laten liggen. Bergjes blaadjes en takjes zijn fijne plekken voor bijvoorbeeld egels.

Bloembakken op hoogte kunnen fijn zijn. Zo ook een tuinwerktafeltje.

Je kunt mini beetjes doen zoals drie stukjes onkruid wieden per dag. Het lijkt weinig, maar je kunt met kleine beetjes verrassend veel doen als je het meerdere dagen doet!

In plaats van bladeren bij elkaar vegen kun je ook een goedkope en lichte bladblazer van bijvoorbeeld de lidle gebruiken. Dan is het sneller bij elkaar zodat je het met stoffer en blik kunt opvegen.

Je kunt een bloempollenplanter gebruiken bij het planten van stekjes of planten.

Vanuit de liggende rolstoel of een ligstoel kan er getuinierd worden met gereedschap op lange stelen. Zittend op een laag krukje kun je ook je benen gestrekt voor je leggen. Er zijn losse handgrepen te koop, die je waar nodig op de steel kunt monteren, zodat je meer grip hebt of makkelijker kracht kunt zetten.

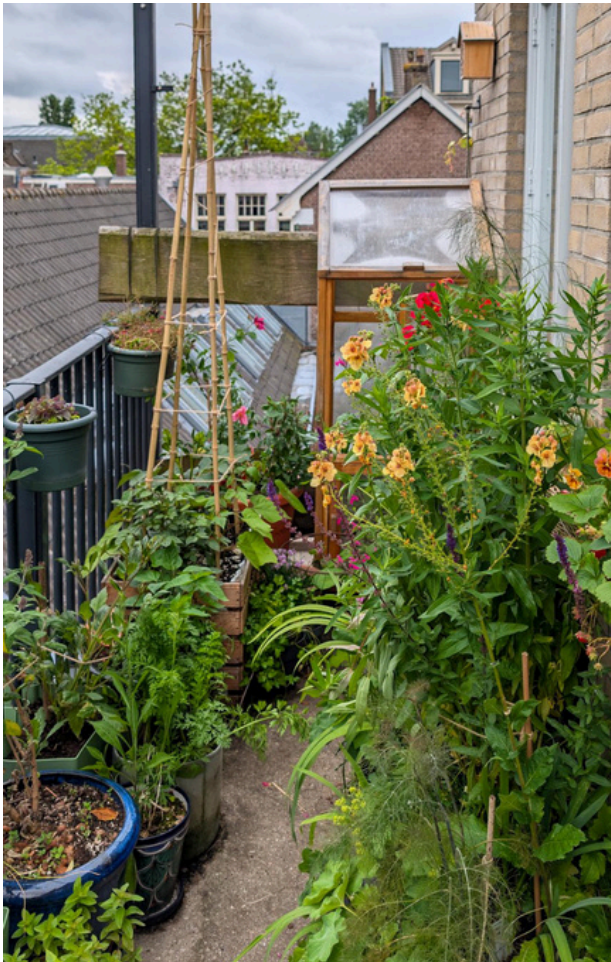
Er is een stoffer en blik met zeer lange hendels, die je staand kunt gebruiken.

Werkhandschoenen met zo'n rubber laagje geven je extra grip op je tuingereedschap.

Je kunt je kleine gereedschap in een mand of kar bewaren, die je ook mee naar buiten neemt wanneer je in de tuin gaat werken. Zo is de overgang tussen werken en rusten makkelijk omdat je niet echt hoeft op te ruimen.

Met een ligstoel/tuinbedje, hangmat, zerogravitystoel of ligmatje kun je eventjes in de tuin werken en dan liggend pauzeren voor je weer even verder gaat.

Met een [bladzuiger](#) hoef je bladeren niet bij elkaar te vegen en op te rapen. Naast bladeren opzuigen kan deze ook blazen.



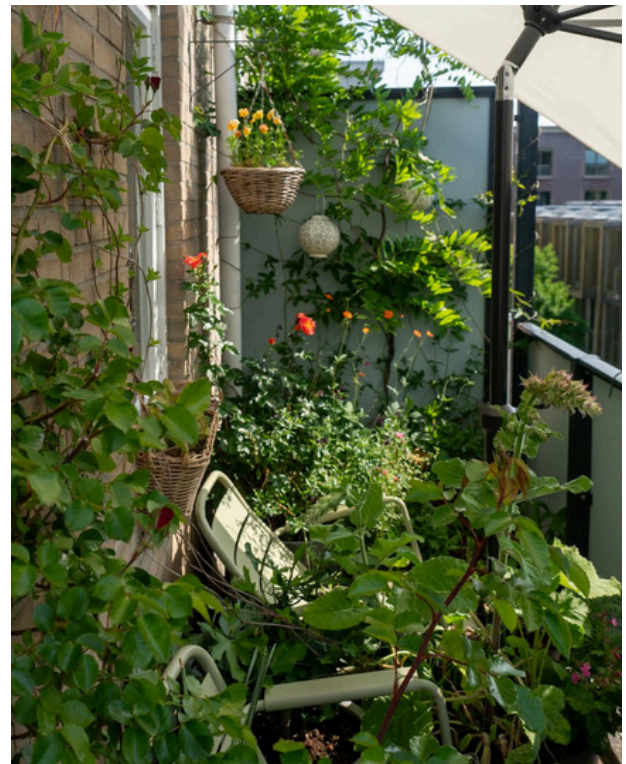
Makkelijke planten voor een balkontuin in de zon zijn bijvoorbeeld salvia (daar zijn veel verschillende soorten van), rozemarijn, lavendel. Tuingeranium, Toscaanse jasmijn en prachtkars kunnen allebei in de zon en schaduw.

Makkelijke planten voor een balkontuin in de schaduw of halfschaduw zijn: De Daglelie, herfstanemonen, Prachtkars, Leliegras, Dagkoekoeksbloem, verschillende soorten Asters (een heel lang bloeiende soort is bijvoorbeeld 'Mönch'), tuingeraniums (bijv 'Rozanne') en Maagdenpalm (klein en groot). Smeerwortel en de klimmende Toscaanse Jasmijn zijn ook makkelijk, maar hebben wel een grotere pot nodig. Zaaïen: Korenbloemen, Vergeet mij nietjes, Goudsbloemen en Schildzaad zijn favorieten voor als je maar een klein beetje zon hebt bijvoorbeeld in de avond.

Bij het opdelen van taken kun je bijvoorbeeld op aparte momenten de spullen voorbereiden, zaaïen, snoeien of iets verpotten en weer op een ander moment of een andere dag opruimen.

Bij het gebruik van gieters kan het helpen om deze niet helemaal te vullen. Dan moet je vaker lopen, maar dan is het wel lichter qua gewicht.

Er zijn boeken geschreven over onderhoudsarme tuinen. Daarin vind je tips voor planten die weinig water nodig hebben, tegen hitte kunnen, niet vaak gesnoeid hoeven worden, inheems zijn, meerjarig zijn.



Balkontuin van [@annesbalconygarden](https://www.instagram.com/annesbalconygarden)

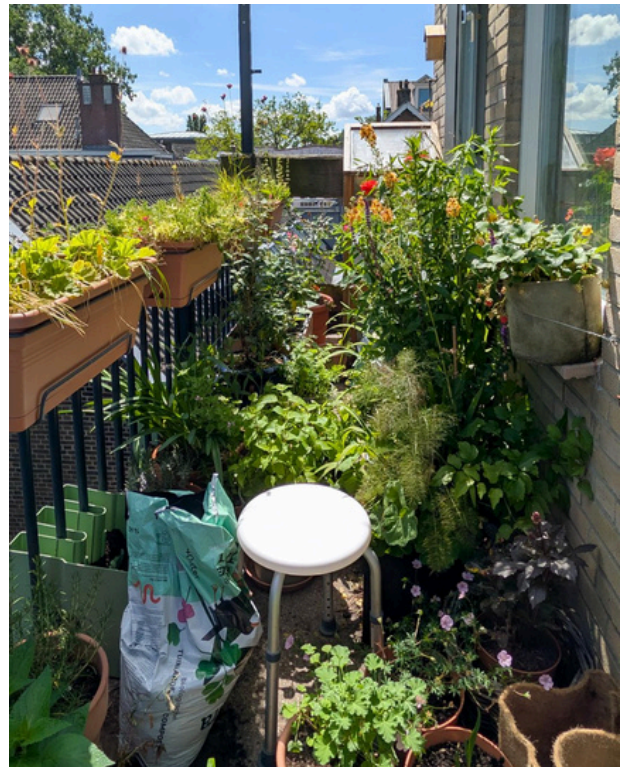
Neem de GFT klike mee naar de plek waar je snoeit. Je kunt een bakje onder het snoeien houden, zodat het meteen wordt opgevangen. Als je bakje vol is, kieper je het direct in de klike.

De app Makkelijke Moestuin geeft precies per plant en dag aan wat je moet doen. Dat scheelt cognitieve inspanning.

Moestuinbakken op hoogte kunnen fijn zijn.

Er zijn watergeef systemen voor in potten, zoals die van Gardena.

Tuinier op momenten dat er geen volle zon is en de temperatuur aangenaam is. Hitte en veel licht maken het tuinieren zwaarder.



NAAR BUITEN

Wanneer met de auto reizen slecht gaat, kun je af en toe stoppen om stil te liggen op de achterbank zonder geluid. Ook kan er bij een langere reis bij een hotel gestopt worden. Op deze manier gaan mensen soms naar behandelingen waar ze echt voor naar buiten moeten. Zorg dat je pauzes neemt voor je misselijk wordt en maak goed gebruik van oordoppen, koptelefoon, zonnebril en het achterover kantelen van de rijderstoel.

Een rolstoel of scootmobiel is echt heel goed voor het besparen van energie. Daar hoeft je absoluut geen erge PAIS voor te hebben. Wanneer de knieën hoger dan de heupen zijn kunnen mensen met orthostatische klachten het zitten vaak langer volhouden.

Er zijn kantelbare rolstoelen of beensteunen die naar voren kunnen.

Bij sommige locaties (zoals het vliegveld, Efteling, ziekenhuis) kan je een rolstoel of scootmobiel (gratis) lenen of huren.

Je kunt een autootje krijgen waar je met de rolstoel in rijdt. Een cana. Of je zet een soort elektrisch fiets stuur voor je rolstoel. Dit kan allemaal via de WMO geregeld worden. Let wel op dat de WMO je zeker niet altijd helpt wanneer je dat nodig hebt.

Ook kan er gebruik worden gemaakt van een wandelstok met zitje, een rollator of een elektrische step met zitje. Daarmee kun je ook op elk moment zitten.



Plan een wandelroute met veel bankjes (met bijvoorbeeld de app [Allebankjes](#)) om op te zitten/liggen. Steeds kleine pauzes nemen, maakt een stukje wandelen lichter.

Maak bij het fietsen gebruik van een elektrische fiets in plaats van een gewone fiets.

Als je geen kantelbare rolstoel hebt kan het fijn zijn om je voeten op bankjes, een hek of een stoel te leggen wanneer je rust of wacht. Er zijn beensteunen die recht vooruit kunnen.

Neem een crash kit mee. Een tasje met spullen die je nodig hebt wanneer je niet lekker gaat. Zoals een instantcoldpack, zonnebril, electrolyten, medicijnen enzovoort.

Met een dikke yogamat achterop de scootmobiel of rolstoel, of een standmat met rugleuning kun je altijd overal op de grond gaan liggen.

Het kan ook je bestemming zijn om ergens te zitten of met je matje en kussentje ergens te gaan liggen.

De sunflower keycoard laat anderen zien dat je een onzichtbare ziekte hebt en mogelijk hulp nodig hebt.

Met een telescopisch zitje kun je altijd overal gaan zitten. Zo kun je ook een stillere plek vinden om te zitten dan in de wachtkamer, mits een andere plek daar geschikt voor is.



Hieronder zie je een boot met een rolstoel lift en twee rolstoel plaatsen. Het is de groene wensboot in Ossenzijl. Speciaal voor mensen met een beperking.



REIZEN/VAKANTIE

Bedlegerige mensen mogen gebruik maken van de wensambulance om op hun bestemming te komen. Dat is niet alleen voor mensen in de laatste levensfase.

Er zijn zorghotels. Deze zijn speciaal voor mensen in bijvoorbeeld een rolstoel en/of mensen die thuiszorg nodig hebben. Een website hiervoor is zorghotels.nl

Er zijn websites die aangeven hoe toegankelijk locaties zijn zoals restaurants en hotels. Een website hiervoor is ongehinderd.nl

Bij het reizen met de auto kun je af en toe stoppen om even te liggen. Je kunt een achterbank opblaasbedje achterin leggen of in een caravan liggen.

Als je met de nachtboot of slaaptrein gaat, heb je een eigen bed waardoor het reizen een stuk minder inspannend kan zijn dan met de auto of het vliegtuig.

Neem iets mee waar je mee (op de grond) kunt zitten voor wanneer je onverwachts heel lang zou moeten staan. Dat kan ook een doekje zijn.

Er zijn zitjes die een soort opvouwbaar plastic bordje zijn. Daarmee kun je altijd overal op de grond zitten. Ook als het nat of modderig is. [De outdoor zitmat.](#)

Kies voor laat uitchecken in een hotel. Dan hoef je niet meteen na het ontbijt weg. Zo kan je na het ontbijt eerst nog even rusten.



Vraag standaard om een rustige plek in bijvoorbeeld een restaurant.

Durf van te voren te vragen of er accommodaties zijn of dat er in een huisje bijvoorbeeld een magnetron aanwezig is voor je magnetronmaaltijden. Durf om hulp te vragen wanneer bijvoorbeeld de magnetron er niet blijkt te zijn of met het uit de auto tillen van je rolstoel.

De telescopische kruk kan ook gebruikt worden als [reisdouchekruk.](#)

Bij het vliegen kun je vliegtuigasistentie aanvragen. Dan krijg je een assistent die je duwt en je krijgt voorrang in rijen. Als je wel geduwd kunt worden door iemand die mee gaat dan krijg je dit niet.

Boek bij het vliegen een business lounge vlakbij je gate als die er is (kan vaak tegen een betaling ook als je economy vliegt).

Speel white noise af op een noise canceling koptelefoon samen met (loop)oortjes om zo min mogelijk reisgeluiden te horen.

Bij reiservaringen, zoals een boottocht, safari in een auto, treinritje en een tourbus, kun je zittend een stad of gebied meemaken.

Je kunt bij het reizen met de auto meerdere korte dagen rijden. Dan stop je onderweg steeds bij overnachtingsplekken, die ook in een redelijk leuke locatie zijn.

Als je een pauze neemt van het autorijden kun je ook stoppen bij een hotel puur om in de lounge te zitten en te plassen. Dat mag vaak ook als je er niet overnacht.

Gebruik prikkeldempende hulpmiddelen, zoals een zonnebril en oordoppen continu of in ieder geval niet pas als je overprikkeld bent.

Als passagier in een auto kan je lichaam moeite hebben met begrijpen dat jij zelf niet beweegt, maar dat je wel vooruit gaat. Als je daar wagenziek van wordt, kan het helpen om iets verzuards op je schoot, bekken of buik te leggen, in iets knijpen of als dat te zwaar is af en toe je tenen te bewegen of vuisten te maken.



Als bijrijder kan het ook helpen te zorgen dat je maag niet te leeg is. Een lege maag kan gaan klotsen, waardoor de maaginhoud tegen de maagpoort aankomt en een misselijk gevoel geeft.

Op google maps kan je zien wat de drukke en rustige tijden zijn van locaties (restaurants, parken etc). Zo kun je uitjes zo prikkelarm mogelijk proberen te plannen.

Hoe ik er bij lig op de bijrijderstoel:



ouderschap

Algemene tips

Een lotgenoot waarschuwt: Als allergrootste tip wil ik meegeven dat wanneer je weet dat je ME/POTS hebt en je toch graag een kindje wilt je echt een flink commitment van je partner nodig hebt en daarnaast nog praktische hulp op regelmatige basis van naasten. De eerste jaren zijn fysiek zwaar met tillen en verschonen bijvoorbeeld. Tijdens de basisschoolleeftijd is het moeilijk om het continu halen en brengen te coördineren plus de activiteiten op school waar een ouder bij dient te zijn. Dit zorgt voor veel geregeld, hulp vragen aan partner en anderen en ook hartzeer bij jezelf omdat je veel niet zelf kan (afhankelijk van zwaarte ME en POTS).

Humoristisch boekje: Horizontaal ouderschap met allerlei gekke spelletjes en bezigheden die je horizontaal kunt (moet) doen.

Met een draadloze deurbel hoef je niet naar boven te roepen als het bijvoorbeeld tijd is om te eten of je iemand om een andere reden naar beneden wil laten komen.

Wanneer je 24/7 op bed ligt zou je bij het avondeten kunnen videobellen om er toch bij te zijn. Wanneer licht en geluid goed verdragen worden, kun je ook in een woonkamer bed liggen.

Vraag nabije mensen om een "ouder/oom- tante" rol op zich te nemen en jouw kind eens meenemen in het gezin op uitje/ vakantie

Bedenk haalbare activiteiten zoals een thuisbioscoop maken (gordijnen dicht, samen popcorn maken), samen lego bouwen, samen iets lekkers maken, geocachen (kan ook met de auto)

Leer je kinderen wat ze moeten doen wanneer je bijvoorbeeld flauwvalt als dat vaker gebeurt. Bijvoorbeeld dat ze water voor je moeten halen en 112 bellen als je gewond bent geraakt.

Leer vanaf de bank instructies te geven over waar iets ligt in plaats van zelf overal voor op te staan.

Neem je kinderen mee naar plekken waar ze kunnen spelen en waar jij (met oordoppen) kun zitten of liggen. Zo kunnen ze hun energie kwijt zonder dat het jou te veel energie kost.

Zorg dat je altijd een opwarmmaaltijd in huis hebt, zodat je ze bij erge vermoeidheid toch altijd makkelijk een maaltijd voor kunt zetten. Je kunt ook voor meerdere dagen koken wanneer je daar energie voor hebt en dit invriezen als noodmaaltijden.

Een ouder met ME vertelt: Ik merk dat veel ouders met ME zich schuldig voelen. Maar besef dat emotionele beschikbaarheid veel waardevoller is dan al het andere (en dat veel gezonde ouders heel druk zijn en die ruimte ook niet altijd hebben). Je kind kan wel last hebben van jouw schuldgevoel. Dus alle reden om je écht niet schuldig te voelen.

Het kan helpen om een lange tafel of kast te hebben bij het vouwen van de was. Daarop kun je de was meteen per gezinslid stapelen. Een wasmand per gezinslid kan ook fijn zijn. Zo hoef je maar één keer naar elke kamer. Als de kinderen ouder zijn kun je de wasmand ook in de kamer laten, zodat ze het zelf in de kast leggen.

Baby's

Je kunt een night nannies (dat is wel duur) inhuren, zodat je een nachtje door kunt slapen. Of kijk opa/oma lief aan.

Vanaf pasgeboren tot peuterleeftijd is het mogelijk om je kindje liggend borstvoeding te geven. Aangezien je dit vaak op een dag doet en een sessie minstens 20 minuten duurt scheelt het een hoop energie als je dit liggend aanleert. Een kraamverzorgster of lactatiekundige kan je hierbij helpen. Een voordeel is dat wanneer je baby hierna in slaap valt je zelf ook rustig kunt blijven liggen. Tip: zorg dat je altijd een fles water en wat eten bij de hand hebt voor jezelf!

Een cosleeper naast je eigen bed zorgt ervoor dat je liggend een groot deel van de nachtverzorging kan doen. Als je borstvoeding geeft kan je je kindje liggend naar je toe schuiven om de borst te geven. Zo heb je mogelijk alleen hulp nodig met de luier verschonen. Doe dit anders zittend op bed.

Zorg dat je de verschoonspullen en spullen voor flesvoeding eventueel allemaal vlakbij je hebt staan.

Een [\(grote\).grondbox](#) voor de leeftijd van 1-3 jaar kan helpen om een veilige zone voor je kindje te maken, waarbij je zelf korte momenten liggend op de bank kan toezien.

Sjouw niet met een maxicosi, maar gebruik in de auto een draaistoel met newborn kussens erin.

Je kunt een (woonkamer)bed of campingbed beneden zetten om kort te kunnen slapen.

Gebruik de kinderwagen in huis en tuin, zodat je je kind niet hoeft te tillen.

Je kunt met kleine kindjes op de dikke speelmat van IKEA liggen.

Een TushBaby is een heuptas waar je baby op kan zitten. Hiermee kost het dragen veel minder kracht en energie.

Een babybed op wieltjes (ikea heeft er een) kan fijn zijn wanneer je in een appartement woont en tillen lastig is.

Verschoon in de lengte op de commode, zodat je rug niet gebogen staat. Je kunt ook op de grond zitten met een verschoonkussen als je niet kunt staan.

Zorg dat je in elke ruimte en op elke verdieping een verschoon stationnetje hebt. De [SNIGLAR](#) van IKEA kan een fijn mini woonkamer verschoonstation zijn.

Na het afwassen van flesjes en kolfpullen kun je ze in een stoomsterilisator met droogfunctie zetten. Dan worden ze gesteriliseerd en gedroogd. Dat scheelt werk.

Een goede voedingsstoel waarin je ook (half) kan liggen met voeten omhoog kan fijn zijn.

Een warmwatertap van babybrezza (goedkoper dan melkmachine). Geeft water direct op juiste temperatuur.

Als je baby alleen wil slapen in bewegende wagen kun je een rockit voor ana kinderwagens gebruiken. Ook een schommelwieg van bijvoorbeeld moonboon (te huur) kan hierbij helpen.

Kies bij een slechte slaper al vroeg voor een éénpersoons bed, zodat je er naast kan liggen.

Koop fruithapjes en groentehapjes in plaats van deze zelf te maken.

Basis en middelbare school leeftijd

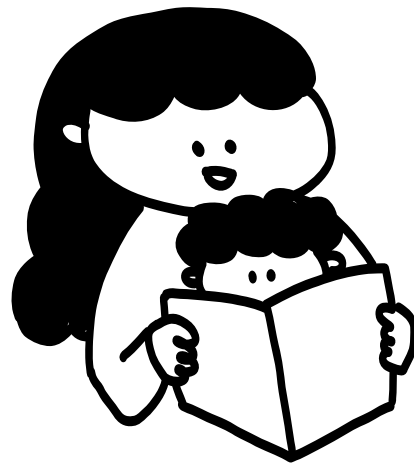
Zorg dat kinderen weten naar wie ze toe kunnen wanneer papa er niet is en mama ziek is.

Je kunt iemand laten oppassen, terwijl je zelf ook thuis bent om te rusten.

Je kunt vrienden of familie vragen om je kind bij jou thuis een paar uur te vermaken op een prikkelarme manier.

Zet huiswerkbegeleiding in voor je kind dat op de middelbare school zit en het zelf nog niet helemaal redt.

Neem wanneer je het huis uit gaat altijd een opvouwbaar krukje of een vissersstoel mee. Zo kun je wanneer ze spelen altijd dichtbij zitten. Bankjes staan vaak best ver weg.



Boeken:

[Mijn mama is moe](#)

[Papa is moe](#)

[Een koekoek, een virusje, mama en ik:](#)

Een boek voor kinderen van ouders met Long Covid

[Moemonster](#) Dit helpt uitleggen waarom mama/papa zo moe is. Een lotgenoot vertelt: Ik vind het een mooi boek en mijn dochter (3) vond het fijn om wat uitleg te krijgen. Maar wel net onhandig omdat ze bang is voor monsters want volgens het boek zit er een monster in mama...

Rust zoveel als je kunt wanneer ze niet thuis zijn, zodat je wat energie hebt om aanwezig te zijn, als de kinderen thuiskomen van school.

Regel bij bijzondere momenten een livestream zodat je er toch van een afstandje bij kan zijn.

Laat kinderen zoveel mogelijk helpen. Vanaf jonge leeftijd kunnen ze echt al wat dingen zelf doen. Kinderen vinden het vaak leuk om mee te helpen met dingen, betrokken worden bij het koken, of even samen iets opruimen, maar zorg dat het geen verplichting is of niet als zodanig voelt voor je kind. Een kind is niet je mantelzorger.

Vertel sportclubs van je kinderen over je situatie. Vraag of iemand daar je kind zou kunnen ophalen en terugbrengen.

Pas activiteiten aan zodat het op bed kan. Denk aan tekenen, stiften op waterbasis, zodat ze makkelijk in de was er uit je dekbed gaan, knutselen, samen lezen, lego bouwen, spelletjes.

Bedenk activiteiten die je 'samen' kan doen waarbij jij zelf kan liggen en aanmoedigen. Bijvoorbeeld dansles van kinderen voor kinderen en just dance filmpjes op YouTube op tv aanzetten en erbij op de bank liggen. Liggend spelletjes doen.

Een partner kan dingen voor je klaar zetten. Zoals de spullen om brood te smeren. Dan kun je zittend de dingen doen en hoef je niet te lopen en verschillende dingen uit kasten te pakken.

Vertel je kinderen over je ziekte. Ze begrijpen meer dan je denkt. Wanneer je doet alsof het goed gaat, maar je kind ziet dat dat niet zo is, dan gaan ze zelf conclusies trekken.

Een lotgenoot waarschuwt: Pas op met wat je deelt over je ziekte. Delen is goed want kinderen krijgen alles mee, maar mijn kids zijn bijvoorbeeld zeer empathisch en kunnen zich erg zorgen maken. Als ik dan zeg: Ik heb te veel gedaan, ik hoop dat ik geen PEM krijg, dan liggen zij wakker, omdat ze bang zijn dat ik me rot voel de volgende dag.

Probeer ze jong al aan te leren om te communiceren over wat ze voelen. Dit lijkt misschien een normale actie maar is met een zieke ouder zo verschrikkelijk belangrijk!

Vraag je kinderen oortjes of een koptelefoon te gebruiken om geluiden van hun mobiele telefoon of tablet te voorkomen.

Je kunt kleine afspraken maken zoals wanneer mama theedrinkt worden er even geen vragen gesteld. Daarna is mama er weer voor je. Je kunt dan een lege beker pakken of je gedronken thee wat langer vasthouden. De regel kan ook gelden voor wanneer je je ogen dicht hebt, een kleedje op je hebt, wanneer de wekker gaat of wanneer je bijvoorbeeld "de rustketting" om hebt. Een lotgenoot waarschuwt dat haar moeder niet duidelijk had gemaakt wanneer mama dan wel aandacht voor haar had. Daardoor voelde ze dat ze er niet toe deed.

Let er extra op dat je positieve aandacht geeft in plaats van negatieve. Een valkuil is om te denken 'nu zijn ze lekker stil dan kan ik rusten' en pas aandacht geven als ze vervelend doen. Daarmee leren ze dat ze vervelend moeten doen om aandacht te krijgen. Wees dat dus voor door rustig gedrag met aandacht te belonen en vaste momenten voor aandacht in te plannen.

Zet een activiteit klaar voor je kinderen waarmee ze zelf aan de slag kunnen terwijl jij ligt. Zo kun je als speurtocht kleine dingen in huis verstoppert en ze die laten zoeken.

Een lotgenoot vertelt: We proberen erop te letten wat mijn ziek zijn met ze doet en praten daar dan over. Huilen en boos zijn mag. En benoemen dat ze iets missen ook. Ik probeer ook te blijven herhalen, dat zij niet voor mij hoeven te zorgen. Ze mogen mij helpen als ik iets vraag. Maar ze hoeven zich niet in allerlei bochten te wringen om mij te verzorgen. Ik probeer voor zover mogelijk de rol ouder - kind intact te laten.

Maak geen beloften wanneer je aandoening hierbij roet in het eten kan gooien. Je kunt beter eerlijk zijn dat het niet gaat lukken of aangeven dat je pas last minute weet of het gaat lukken.

Zorg eventueel voor therapie voor je kind, zodat het kan praten over de situatie.

Plan uitjes op dagen die niet zo druk zijn. Zo is een pretpark op een studiedag midden in de week heel rustig en daarmee relatief prikkelarm.

Leuke prikkelarme uitjes:

- Veel musea, theaters en pretparken hebben prikkelarme voorstellingen of momenten. Altijd handig om even uit te zoeken
- Bibliotheek kan je vaak rustig heen en is ook speelhoek
- Kinderboerderij
- Bioscoop (kinderfilms zijn kort)
- Theatervoorstellingen (zoek bijvoorbeeld of er een kindertheater in de buurt is)
- Speeltuinen



Met een grijptang kun je dingen oppakken zonder te bukken. Je kunt er één in elke kamer op een vaste plaats ophangen.

Met een trapje zoals een IKEA krukje kunnen kinderen zelf klimmen om bijvoorbeeld bij de kraan te komen en hun handen te wassen. Zo hoef je minder te tillen.

Je kunt je kinderen leren op te ruimen voordat ze iets nieuws pakken.

Zorg dat je in de tuin ook lekker kunt liggen. Zo kunnen kinderen bijvoorbeeld in een zandbak spelen terwijl jij ligt. Ook met water en een kwast de schutting laten verven is leuk. Je kunt ook zorgen dat je voor het raam een ligplek hebt, zodat je ze vanaf binnen kunt zien. Eventueel kun je met een walkietalkie met ze communiceren.

Door een speeltuin zonder zand te kiezen, worden de kinderen minder vies.

Informeer ouders van vriendjes over je ziekte. Zij kunnen hun kinderen uitleggen dat ze als ze bij jou zijn, wat rustiger moeten doen. Ook willen sommige ouders je kinderen bij ze laten spelen wanneer je rust nodig hebt of je naar de SEH moet.

Leg de lat lager over de staat van je huis, het huishouden en wat voor eten je op tafel zet.

Investeer zoveel mogelijk tijd die je beschikbaar hebt in je kind en besteed huishoudelijke taken zoveel mogelijk uit. Zo bracht de moeder van een lotgenoot regelmatig eten en deed de was.

Kies voor kleren die niet gestreken hoeven te worden of gebruik strijkspray zodat je niet hoeft te strijken.

Een [grondstoel](#) die in bijna liggende positie kan ervoor zorgen dat je wat langer mee kan bouwen/spelen.

Een kind kan tegen je aan zitten of liggen wanneer ze luisterboekjes met een koptelefoon luisteren.

Je kunt een kar met snacks in de woonkamer zetten waar je kinderen zelf snacks van kunnen pakken, zodat je daar niet zelfs steeds voor hoeft op te staan.

Je kunt een weekplanning maken, zodat je weet dat alle vrije momenten van de kinderen ingevuld zijn. Je kunt een vaste back-up achter de hand houden voor onverwachte slechte dagen/momenten.

Je kunt een rolbaar tafeltje met mandjes vol zetten met alles wat je nodig hebt voor jezelf en/of je kinderen. Zo is het binnen handbereik.

Kijk of je kind af en toe ergens kan logeren.

Maak iets waarop het kind kan zien wat je als ouder vandaag wel of niet kunt. Dat scheelt praten en uitleggen. Bijvoorbeeld: Mama kan wel een aflevering van een tekenfilm met je in bed kijken, mama kan niet opstaan.

Zorg dat iemand je kan vervangen als je niet naar ouderavonden kunt of vraag of iemand het voor je kan streamen.

Kijk of het voor jou beter is als je geen sport/schoolapp berichten meer binnenkrijgt. Je kunt een ouder op school vragen of ze je persoonlijk willen berichten als je iets echt niet mag missen.

Zet schermtijd in op de momenten dat de prikkels je teveel zijn. Geef de kinderen een koptelefoon en rust uit hun buurt.

Laat de kinderen één voor één bij je komen. Een donkere kamer kan helpen te zorgen dat de kinderen rustiger zijn en zachter praten.

Als je naar buiten kan. Combineer een ritje met de rolstoel/scootmobiel dan met een goed gesprek met één van je kinderen of man. Je hoeft dan iemand niet steeds aan te kijken, want minder belastend is.

Als je de ruimte hebt, geef je kind de slaapkamer die het verst van jouw slaapkamer ligt. Zo kunnen er vriendjes komen logeren zonder dat jij veel last hebt van de prikkels.

Maak duidelijke afspraken over wanneer er vriendjes mee naar huis kunnen.



Informeer de vriendjes als ze oud genoeg zijn. 'De mama van ... heeft een kapotte batterij en ligt daarom vaak op bed. Jullie mogen de slaapkamer wel / niet in, om iets te vragen.'

Zorg in de schoolvakanties dat er voldoende mensen zijn die je kind kunnen opvangen. Sommige bso's lopen in de zomer door. Veel dorpen en steden hebben ook dagkampen met activiteiten (zoals Lobbes in Zeist).

Je kunt je kind zelf een wekker laten zetten. Je kan hem dan wakker komen maken, maar als het je niet lukt om op tijd op te staan dan heb je de wekker als back-up.

Wanneer je kind van school komt, kun je (als ze niet te moe van school komen) een half uurtje iets met ze doen zoals een spelletje. Dan heb je een fijn momentje met je kind gehad en kan je kind mogelijk daardoor je makkelijker laten rusten.

Wanneer de persoon die de kinderen aankleedt een minder gevoel voor stijl heeft, kun je kledingsetjes voor de hele week klaar leggen in zakjes.

Je kunt ook drie rondjes in het groen, oranje en rood uitknippen. "De stoplichtregel" noemt een lotgenoot het. Bij groen mogen de kinderen kletsen met haar, bij oranje alleen belangrijke vragen stellen en bij rood is ze een half uur aan het rusten waarbij ze niet gestoord mag worden. Ze legt ze naast zich neer waar ze goed zichtbaar zijn.

Een lotgenoot maakte voor haar kinderen gelamineerde kaarten. Met een wisbare stift geeft ze aan hoe het met haar gaat. De sterren kunnen ingekleurd worden wanneer het kind zich goed aan de bij de zone horende instructies heeft kunnen houden. Bij vijf volle sterren krijgen ze een beloning zoals het avond eten mogen kiezen of een filmavond.

Vind de onderstaande plaatjes [hier](#).



Oudere kinderen

Liggend kun je er ook voor je kinderen zijn wanneer je gesprekken met ze voert, ze steunt en er voor ze bent.

Een familieplanner kan helpen zorgen dat iedereen goed weet welke taken ze moeten doen, zoals het eigen bed verschonen, eens per week koken en de vaatwasser legen.

Hulpinstellingen:

Wees eerlijk naar jezelf. Als je kind te weinig zorg en aandacht krijgt, schakel dan hulp in.

Je kunt je kinderen bijvoorbeeld even een paar uurtjes laten spelen bij burens.

Er kan tijdelijk vanuit de zorgverzekering mantelzorg geregeld worden. Deze kan bijvoorbeeld een middag per week de kinderen halen, eten maken en de was doen. Vanuit de WMO zou dit langer moeten kunnen en zou het ook goedkoper zijn.

Wanneer je kind een diagnose heeft zou je via een persoonsgebonden budget begeleidende hulp kunnen regelen. Zo zou bijvoorbeeld een kind coach ze leren koken, ze aandacht geven en er met ze op uit gaan.

Thuisgekookt is een instantie waarbij je gekoppeld wordt aan een vrijwilliger in de buurt die voor je kookt. Zo kunnen ze een paar keer per week een paar recepten maken die je hebt gestuurd. Ze kunnen zich dus aan complexe diëten houden.

Je kunt via een vrijwilligerscentrale maatjes project iemand koppelen aan je kind waarmee ze leuke activiteiten kunnen doen.

Wanneer je kind oud genoeg is om zelfstandig ergens heen te gaan kunnen ze met een automaatje gebracht worden.

Ambulante begeleiding kan je helpen met het douchen van de kinderen. Dat is te regelen via de WMO. Ze kunnen ook helpen met de administratie. De regels hieromheen zijn per gemeente verschillend en hulp bij de WMO krijgen is niet makkelijk.

Meer hulp: Babythuiszorg, buurtgezinnen, Humanitas homestart, Steunouder, VVE peuterspeelzaal. Een oppas is te vinden via Charley Cares, Sitly en socialmedia groepen.

Je kunt vrijwilligers vinden via mantelzorg of jeugdorganisaties. Die kan in de omgeving van het kind helpen. Ze kunnen de taak van je partner overnemen, waardoor deze met een gerust hart naar hun werk kunnen. Deze zorg is ook makkelijker af te schalen.

Zet huiswerkbegeleiding in voor je kind dat op de middelbare school zit en het zelf nog niet helemaal redt.

Er zijn instanties als Saar aan huis en Zorgmies waarbij je mantelzorgondersteuning krijgt voor gezinnen. Het kan particulier maar soms ook via de WMO.

Als je een eigen bedrijfje start waarbij je minimaal 1 uur per maand werkt, dan heb je recht op kinderopvangtoeslag tot 230 uur per maand per kind. Er komt wel veel bij kijken maar het kan het wel waard zijn. Je kunt bijvoorbeeld sieraden maken en verkopen.

<https://www.consumentenbond.nl/toeslagen/kinderopvangtoeslag>

ALLES IN DE PRAKTIJK BRENGEN

Je kent nu een hele hoop losse concepten. Hiermee kun je nu je persoonlijke pacing plan maken. Deze vragen helpen je om wat je geleerd hebt voor jezelf in te zetten.

Je baseline vinden

Dit is de meest belangrijke, maar ook de meest moeilijke stap. Gebruik hiervoor de activiteiten weger het stoplichtplan/signaalplan en mogelijk ook je smartwatch ([tracking tabel](#)).

Beantwoord hiermee voor jezelf de vraag: Als ik elke dag precies evenveel energie zou moeten uitgeven, hoeveel energie is dan een veilige hoeveelheid waarmee ik geen risico loop op PEM?

Beantwoord deze vraag ervanuitgaande dat je niet al in een PEM zit.

Je kunt dit bijvoorbeeld invullen als:

Ik kan elke dag:

..... activiteiten van minuten
maximaal minuten achtereen praten
maximaal minuten achtereen zitten
maximaal minuten achtereen staan
maximaal minuten achtereen lopen

Ik kan wekelijks/maandelijks:

..... online afspraken hebben
..... fysieke afspraken hebben

Ik heb minimaal herstel dagen nodig tussen afspraken.

Om welke redenen lukt het je nog niet om je aan je baseline te houden?

Blader door de voorgaande pagina's en bedenk ook vanuit jezelf wat je tegenhoudt om binnen je grenzen te kunnen blijven.

Welke hulp en hulpmiddelen kunnen je helpen om je wel aan je baseline te kunnen houden?

Heb je hulp nodig van instanties die voor je koken, op je kinderen passen terwijl je thuis bent of je tuin komen bijhouden?

Heb je hulp nodig van een ergotherapeut die je hebt met je baseline vinden aan de hand van de activiteitenweger?

Heb je hulp nodig van een psycholoog om jezelf hulpmiddelen te gunnen en hulp in huis te kunnen aanvaarden?

Heb je een rolstoel nodig of andere energie besparende hulpmiddelen?

Of heb je enig andere vorm van hulp nodig om binnen te grenzen te leren blijven? Schakel die hulp dan alsjeblieft zo snel mogelijk in.

Dagelijkse energie uitgave

Vind een manier die bij jou past om bij te houden hoeveel energie je dagelijks uitgeeft. Evalueer af en toe of het je lukt om binnen je grenzen te blijven en wat je nog kunt aanpassen/verbeteren.

Patronen

Schrijf op welke patronen je herkent (zoals adrenaline krijgen door te veel enthousiasme), waar je het aan herkent en wat je in de toekomst wil doen wanneer dit opnieuw gebeurt.

BIJLAGE

PACING APPS EN APPARATEN

Activiteitenweger apps:

Pacely - De beste app hiervoor
Apple/Android | Gratis
Webstie pacely.nl

Activiteitenweger/In balans
Android/Apple | Gratis

Energiebalans planner
Apple/Android | Gratis

ME/CFS Pacing
Android/Apple

SpoonieDay
Apple/Android | Gratis

Tijd en activiteit bijhoud apps:

Pomodoro timer
Apple/Android | Gratis

Toggle
Apple/Android | Gratis

Energie bijhoud apps:

Opbouw van Reserves
Apple 0.99 cent

Energie en symptoombijhoud apps:

FatigueSense (Gemaakt voor o.a. ME)
Apple/Android | Gratis

Visible (Gemaakt voor ME)
Apple/Android | Gratis tenzij je de
armband en het abonnement koopt

WatchME (gemaakt voor ME)
Apple | Gratis

Bearable
Apple/Android | Gratis

Guava
Apple/Android | Gratis

Welltory
Apple | Paar gratis functies
Veel geld per maand

Apparaten:

Visible app en armband

Visible houdt via je hartslag en HRV bij hoeveel energie punten je uitgeeft. Deze app heeft in Amerika de optie om de [armband samen met een abonnement te kopen](#). Je kunt een pakketdoorstuur service kopen zoals Forward2Me. Je krijgt dan het adres van de doorstuurservice. Dat is het adres dat je invult bij het kopen van de Visible armband. (Zet je locatie uit of gebruik de incognito modus als de website je niet toelaat) De service stuurt het pakket dan naar je eigen adres door. Het abonnement werkt gewoon in Nederland alleen heb je dan geen klantenservice.

Lumia oorsieraad

Lumia is een klein apparaatje achter je oor(bel). Deze meet hoeveel bloed er door je oor stroomt. Zo zou het je kunnen helpen begrijpen wat er invloed zou hebben op je POTS of andere orthostatische klachten. Dit helpt dan weer met het managen van je energie.

BIJLAGE

ME/CVS VRAGENLIJSTEN EN TESTEN

Vragenlijsten

De [FUNCAP](#)

Deze vragenlijst geeft een cijfer aan hoeveel iemand met ME/cvs kan doen/de functionele capaciteit.

Veel patiënten vullen deze maandelijks in of alleen wanneer er iets in hun gezondheid veranderd. De FUNCAP invullen kan goed op de telefoon app Visible. De scores kunnen je een beeld geven van hoe je gezondheid verandert.

[DSQ-PEM](#)

Met deze vragenlijst zou kunnen bepaald worden of iemand PEM ervaart. Op het moment van schrijven (2026) is er nog veel kritiek op deze vragenlijst. Patiënten zijn er niet van overtuigd dat de vragen echt bijdragen aan het helpen weten of een patiënt PEM ervaart.

[SF36](#)

Deze vragenlijst wordt veelvuldig gebruikt voor het meten van ervaren gezondheid of gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven.



Testen

Handknijpkrachtmeting

Bij deze test knijp je drie keer, met pauzes tussen elke keer, zo hard mogelijk in een apparaatje. Deze zou je zelf kunnen aanschaffen.

De uitslag zou je een idee geven van je algemene gezondheid.

Vermindering in handknijpkracht komt overeen met de ernst van de ziekte. Deze test zou je kunnen gebruiken om de ernst van je ziekte te bepalen en veranderingen in de ernst te kunnen zien. [Artikel: Handknijpkracht. Een indicator voor de ernst van ME/cvs.](#)

Fysieke inspanningstest (2-day CPET)

[Artikel: Noodzaak en voordelen van de tweedaagse inspanningstest.](#)

Met deze test kun je goed laten zien dat je minder inspanning kunt leveren. Dat helpt ook met het onderscheiden van ME/cvs van andere ziekten.

Submaximale fietstest

Hiermee kan de hartslag gevonden worden waar je met hartslagpacen onder wil blijven. Dit heet de anearobe drempel.

Nasa lean test

Deze 10 minuten sta test helpt met het diagnostiseren van de vaak bij ME/cvs voorkomende aandoening POTS of andere vormen van dysautonomie.

Test uitleg NL: [ME/cvs Vereniging](#)

Test uitleg EN: [Bateman Horne Center](#)

Leefstijl

Deze onderwerpen zijn de leefstijl gerelateerde lotgenoten tips die ik (mogelijk) in een ander document wil behandelen. Ook deze aspecten hebben namelijk invloed op je energie. Doe hierbij vooral de dingen waar jij persoonlijk baat bij hebt.

Welke voedingstips lotgenoten vaak met elkaar delen.

Te grote maaltijden geeft postprandial dip, zes keer per dag kleine maaltijden eten, voedingsintoleranties, MCAS, histamine intolerantie, [suiker/koolhydraten en de bloedsuikerspiegel](#), alcohol, cafeïne, proteïne, gezond eten en inflammatie, lager bloedvolume bij het eten, gastroparese, vasten (intermittend fasting), groentedieet van de vermoeidheidkliniek, keto dieet, voedingscentrum adviezen, [postvirálnutrition.com](#), [@longcovidietitian](#)

Welke slaaptips lotgenoten behulpzaam vinden

Super donkere kamer zonder geluid, geen alarm of tril alarm ipv geluid, altijd op dezelfde tijd naar bed, maar opstaan wanneer het lichaam dat wil, zorgen dat het bed overdag anders voelt dan 's nachts door andere kleren of ander deken, dutjes zolang het de nachtrust niet verstoord, slaapmedicatie, melatonine, slaaphygiëne.

Hoe je binnen je grenzen veilig kunt bewegen/sporten

[Document van sportartsen](#), [Video van lotgenoot Laure](#), [Video van CFS health](#). POTS protocollen: [Levine protocol](#), [Chop protocol](#), [Utah ADaPT programma](#). [Hartspier versterken](#).

De schadelijke en behulpzame kanten van mind body theoriën

Mijn doel hiermee is zorgen dat je weet waar bepaalde theoriën vandaan komen, welk gedachtegoed schadelijk is en welke delen ervan toch wel door veel lotgenoten gebruikt worden. Onderdelen die lotgenoten helpen ontspannen: Somatic shaking 'schudden', Feldenkrais oefeningen, kloppen/tikken/borstelen, binaural beats, in het nu zijn (Eckhart Tolle), oormassage, oogoefeningen, spijkermat, yoganidra, nervusvagus stimulatie via oefeningen of apparaten, ademhalingsoefeningen, ontspanningsoefeningen.

[BPS](#), polyvagaaltheorie, PNEI vormen, SOLK/ALK, Mind body syndrome/TMS, zenuwstelsel regulatie, [CGT en GET](#), onderdrukte emoties theorie, nervus vagus technieken. [Lange lijst programma's/alternatieve therapieën](#)

Wat voor behulpzame informatie er bestaat over emoties bij PAIS

[Levend verlies](#), [angst](#), hopium en een goede verhouding tussen het lezen van negatieve berichten en positieve berichten.

De invloed van hormonen op PAIS

- [Long Covid en de overgang](#)
- [Long Covid en de menopauze](#)
- [Oestrogeenpleisters bij ME/cvs verminderde bij 80% klachten](#)

Naslag

Youtube Pacing voorbeelden:

[Hartslag.pacen bij het haren wassen](#)

[Een dag.pacen met matige ME/cvs en POTS](#)

[Pace planning rondom naar een bruiloft gaan](#)

Boeken

Classic pacing for a better life with ME

Door Midsem Dahl, Ingebjørg

- Een zeer goed boek voor het leren van pacen dat ik sterk aanraad.

Pace Yourself: How to have energy in an exhausting world

door Amy Arthur

- Een boek dat je veel vragen stelt waarvan de antwoorden je in jouw specifieke situatie helpen pacen.

Get your life back: A step-by-step recovery guide for chronic fatigue syndrome door Toby Morrison

- Een boek waar de focus ligt op binnen je grenzen blijven via het mentale vlak. Toby wil graag dat je goed voor jezelf zorgt. Wanneer dit je baseline verhoogt, wil hij dat je mentaal en fysiek steeds ietsjes meer gaat doen, zolang dat binnen je baseline past.

Millions Missing Holland

MMH heeft een hoop behulpzame documenten gemaakt vol [praktische tips](#).

Artikelen

Zorg gids voor zeer ernstige ME:

[Nederlandse samenvatting door de ME/cvs Vereniging](#)

[Engelse vertaling van het duitse document](#)

[Google drive mappen](#) vol PAIS gerelateerde artikelen en documenten

Meer linkjes

Met sites, boeken, blogs, podcast enzovoort [hier](#).

DANKWOORD

Dankjewel aan iedereen die op welke manier dan ook mee heeft geholpen aan dit document en aan het verspreiden van informatie over pacen in het algemeen.

Marijke Otto

Dankjewel voor je zeer waardevolle feedback en toevoegingen. Dat waardeer ik echt enorm.

Marjan Peeters-Op Het Veld

Dankjewel voor het verbeteren van spel- en taalfouten. Heel fijn dat je mij ondanks je zeer gelimiteerde energie altijd graag helpt.

Lotgenoten

In dit document zie je heel veel foto's en tips die aangeleverd zijn door lotgenoten. Daarvoor wil ik jullie allemaal enorm bedanken. Ik weet zeker dat jullie de lezers een goed beeld hebben gegeven van de bestaande opties en hoe dat er in de praktijk uit ziet. Dankjewel voor de foto's voor de tips en voor jullie enthousiasme.



Zwart/wit foto's door: [F.A vision photography](https://www.favisionphotography.nl/)

*Ik wens iedereen een betere
kwaliteit van leven. Ik hoop dat
dit document daar aan heeft
kunnen bijdragen! Liefs.
Laure*

Meer informatie

[te vinden op de website](#)



Smartwatch

Op mijn website vind je het smartwatch pacing e-book. Daarmee leer je smartwatch data gebruiken om je energie te managen en beter te snappen hoe het met je gaat.



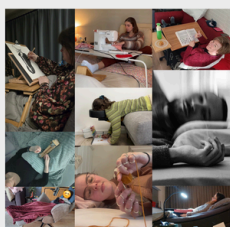
Hulpmiddelen

Op deze hulpmiddelenlijst vind je een hele hoop dingen die je kunnen helpen met energie besparen.

Hobby's

Wat voor hobby's kun je nog doen als je het leven liggend mee moet maken? Lotgenoten laten zien hoe ze dat aanpakken.

(BIJNA) LIGGENDE HOBBY'S



Een verlengstuk van de pacing gids

POTS STARTERS GIDS

Startersgids

Dit is de basiskennis die je volgens lotgenoten moet hebben als je de diagnose POTS net hebt gekregen of nog bezig bent met het diagnose proces.

Behandelaren lijst

Vind behandelaren zoals artsen of ergotherapeuten die kennis hebben van PAIS zoals ME/cvs en Long Covid.

@lauresbinnenwereld



Leer je energie managen

De pacing gids voor mensen met PEM

door EDS of PAIS zoals ME/cvs, Post- Covid, Sepsis, Lyme, +

Het is niet makkelijk om ME/cvs, Long Covid of een ander Post Acut Infectie Syndroom (PAIS) te hebben. In de zoektocht naar wat je zou kunnen helpen, kom je al snel het energie verdelen tegen (pacen). Dit werkt voor het grootste deel van de patiëntengroep goed om minder last van hun symptomen te hebben en hun kwaliteit van leven te verhogen. Voor sommigen helpt het zelfs om meer energie te krijgen. Een (met PAIS bekende) ergotherapeut kan je goed helpen om dit te leren.

Toch is het fijn om van lotgenoten te horen wat zij hier over weten en hoe ze het praktisch toepassen. In dit document lees je daarom de kennis van lotgenoten over het leren verdelen en managen van je energie. Ik hoop dat je zo een goed beeld krijgt van wat er allemaal te doen valt. Veel succes met het toepassen!!

Laure kreeg rond haar 13-14e ME/cvs en POTS. Op haar 22ste zette ze veel te hard door om een fysiotherapie stage te lopen. Hierdoor gingen haar aandoeningen van licht naar matig/ernstig, waarna ze haar diagnoses kreeg. Ze ging naar de vermoeidheidskliniek en de hartkliniek. Nu verzamelt ze al liggend lotgenotentips en deelt deze online.



Door Laure Wiggers