

JONGLEREN MET GEBROKEN BORDJES

*over het verwerken van verliezen
voor mensen met een dwarslaesie*

Margaretha van Eeden



Eindredactie: Jos Hendriks





Deze uitgave is nog niet gepubliceerd. De tekst staat integraal op de website van de Dwarslaesie Organisatie Nederland. (DON) www.dwarslaesie/deaandoening/verliesverwerking.nl
De productie en eindredactie zijn verzorgd door Jos Hendriks (DON). Dit project is mogelijk gemaakt door:



JONGLEREN MET GEBROKEN BORDJES

*“There is a crack in everything...
that's how the light gets in.”
Anthem - Leonard Cohen*

Woord vooraf

De verpleging deugde niet, ze deden bijna alles fout. Mijn ouders waren telkens in tranen. Ik kon dat er helemaal niet bij hebben. Ik had genoeg aan mezelf. Alleen Alex, mijn kamergenoot, bleef mij trouw in alle omstandigheden. Samen konden wij kankeren op die dwarslaesie, op het lot dat ons had getroffen, op die stomme meiden van de verpleging, op dat hele rottige revalidatiecentrum!

De agressie die ik voelde, zo weet ik nu, was onderdeel van mijn proces van verwerking.

Zou het geholpen hebben als er zo'n boekje als "Jongleren met gebroken bordjes" was geweest? Ik zou daardoor misschien meer inzicht hebben gekregen in wat er met mij aan de hand was, in hoe onredelijk ik was.

Voor de mensen om mij heen was het in ieder geval heel erg nuttig geweest. Zij zouden na lezing, mijn gedrag beter begrepen hebben.

Wanneer je een dwarslaesie krijgt, raak je ontstellend veel kwijt. Dat geldt niet alleen voor jezelf, maar ook voor je naaste omgeving. Voordat je dat beseft en voordat je deze verliezen een plaats in je leven kunt geven, ga je door een proces dat lijkt op het rouwproces dat nabestaanden doormaken wanneer er iemand is overleden. Een proces dat zich tijdens het leven telkens deels herhaalt. Ook mensen die al jaren een dwarslaesie hebben kan het alsnog of nogmaals overvallen.

Dwarslaesie Organisatie Nederland bestaat uit mensen die allen zo'n proces hebben doorgemaakt. Uit die ervaring is het idee geboren om een uitgave te maken over dit onderwerp. Wij

hopen dat deze uitgave mensen die pas kort een dwarslaesie hebben, inzicht geeft in wat er gebeurt en dat dit inzicht mag leiden tot troost. Wij hopen dat de vele citaten die zijn opgenomen leiden tot herkenning. Onze wens is dat daaruit moed en inspiratie worden geput ten einde de moeilijke weg van leren leven met een dwarslaesie te gaan.

In Margaretha van Eeden hebben we een schrijfster met een vaardige pen gevonden. Zij heeft veel ervaring met het begeleiden van mensen met een dwarslaesie in hun verliesproces. Wij danken haar voor haar grote inzet.

Wij danken ook het Fonds Janivo en het Skanfonds voor hun bijdragen waarmee zij de uitgave mogelijk hebben gemaakt.

Wij wensen de lezers op wie deze uitgave zich richt veel sterkte en moed toe en hopen dat de teksten steun en hulp bieden op het moeilijke pad dat zij moeten gaan.

Utrecht, augustus 2014

Jos Hendriks

INHOUDSOPGAVE 7

Leven voor en na de dwarslaesie 17

- Zoveel wat je niet kunt 17
- Zoveel verlies dat kan toch niet 18
- Hulp maar wel zelf een antwoord geven 19
- Verwerken helpt 19
- Een dwarslaesie heb je niet alleen 20
- Een leestip 20

Hoofdstuk 1 VERLIEZEN 23

Verlies van bewegingsvrijheid 24

- Ledematen die het niet doen 24
- Alles ziet er anders uit vanuit een rolstoel 25
- Zitten; vaak zwaar werk 25
- Hij zit er beter bij dan ik! 25
- Hoge laesie, meer verliezen 26
- Leven naar het schema van de hulpverlener 26
- Afhankelijk, en toch eigen regie? 27
- Niet alleen verlammingen 27
- Schommelingen, iedere dag anders! 28
- Pijn 28
- Spasmes 29
- Alles plannen, nooit spontaan 29
- Decubitus 30

Verlies van autonomie 31

- Altijd maar communiceren 31
- De tijd uit handen geven 32
- Hulp, zoals jij die wilt! 32
- Geen remedie tegen dwarslaesie 33

- Geen invloed geen autonomie 34
- Tijdsbesteding niet voor het kiezen 35
- Autonomie terugpakken 35

Barrières voor deelname aan de maatschappij 36

- Vervoer is complex 37
- Wie doet het huishouden en de tuin 37
- Omslachtig boodschappen doen 38
- Uitgaan, een opgave 39
- Veranderen van hobby? 40
- Terug naar werk of studie? 41
- Contact met instanties 42
- Participatie geeft zelfrespect 43

Verlies op gebied van relaties 43

- Nabijheid of juist niet 44
- Steunende omgeving 44
- Emotionele steun van hulpverleners 45
- Ik stel niets meer voor 46
- Ik wil alle aandacht 47
- Nog niet klaar voor de ander 47
- Bezoek onderhouden 48
- Houdt mijn partner echt nog van me? 49
- Steun voor de partner 49
- Verder met elkaar 49
- Veranderde seks 50
- Experimenteren met seks 51
- Nieuwe contacten op intiem gebied 52
- Dierbare kamergenoten 52
- Contacten met hulpverleners 53
- De gemeentelijke ambtenaar 54
- Intimiteit, een basisbehoefte 54

Veranderd zelfbeeld 55

- Je oude zelf is weg 56
- Veilige omgeving 56
- Je lichaam is anders, voelt anders 57
- Zichtbaar gehandicapt 58
- Sporten, maar dan anders 58
- Een andere stem 59
- Hoe aantrekkelijk ben je? 59
- Tegenstrijdige gevoelens 60
- Eenzaam en beschaamd 60
- Wat voor uitstraling heb je? 61

Kwaliteit van leven 62

- Ervaringsverhalen 62
- Onderzoek 63
- Die vreselijke pijn 63
- Je plek in de maatschappij 64
- Mentale gezondheid 65
- Hoe keek je aan tegen gehandicapten? 65
- Wil je nog wel? 66
- Vertrouwen in je toekomst 66

Hoofdstuk 2 VERWERKEN 69

Verliezen, en dan..... 69

- Rouw 70
- Algemeen proces, en toch iedereen anders 70

Verloop van 'n proces van verliesverwerking 71

- De schok verwerken 71
- Het verwerkingsproces zet in gang 72

Meerdere processen tegelijk actief 74

- Ieder verlies een eigen dynamiek 75
- Een dag uit het leven van een man met een dwarslaesie 76

Schematische voorstelling verwerkingsproces 77

Slingerbeweging 78

- Heen en weer slingeren 78
- Eigen dynamiek 78
- De beweging beïnvloeden 79

Twee kanten van de slinger 79

Emotionele dynamiek 79

- Nog veel meer emoties 80

Schok 80

- Geschokt zijn 80
- Herstellen van de schok 81

Woede 82

- Kort lontje 82
- Nadenken over jezelf 83
- Verschillend verloop 84

Schipperen 84

Verdriet 85

- Verdriet doet pijn 85
- Durven loslaten 85

Depressieve gevoelens en gedachten 86

- Angstige leegte 86

- Ik word nooit meer gelukkig 87

Hervinden van balans in de nieuwe situatie 88

- Revalideren duurt erg lang 88
- Vier kenmerkende stappen bij herstel van balans 89

Overleven 89

- Verwachtingen van de omgeving 89
- Eisen aan jezelf 89

Autonomie 90

- Zelfredzaamheid is afgenomen 91
- Zelf managen van je mogelijkheden 92
- Zelfbeschikking 92

Bakens voor de toekomst 94

- Een nieuwe toekomst vormgeven 94

Nieuwe mogelijkheden 95

- Je draai vinden 95
- Onmogelijkheden 96

Veerkracht 96

- Natuurlijk herstel 96
- Lerend vermogen 97
- Veilige basis 97
- Praktische en emotionele steun 98
- Respectvolle steun 98

Helpen hopen 99

- Durven hopen 99
- Hoop verandert mee 99

De tijd als bondgenoot 100

- Leren leven met 100

Anders kijken anders waarderen 101

- Hoe zal het verder met me gaan 101

Is het ooit klaar? 102

- Hoe zo acceptatie? 102

Hoofdstuk 3 OMGAAN MET VERLIEZEN 105

Regels voor verwerking 105

Iedereen verwerkt anders 106

- Geen aandacht voor gevoelens 107
- Voelen tegen wil en dank 108
- Geen ruimte voor herstel 108
- Belemmerende overtuigingen 108
- Ja zeggen tegen het leven 109

Het ene verlies is het andere niet 109

Je kunt bijna niet niet-verwerken 111

- Teveel tegelijk 111
- Alle levensgebieden worden aangetast 112
- De ontredde van het lichaam 112
- Vermijden als onderdeel van het verwerkingsproces 113

Waarom merk je dat je niet verwerkt 113

- Stagneren op onderdelen 113
- Waarom zou je stagneren? 115
- Slachtofferrol 115

- Schuldvraag 116

Depressie 117

Herkennen wat er gebeurt 118

- Inzicht helpt 119
- Herkennen is niet eenvoudig 119

Coping 120

- Soorten coping 120
- Copingstrategieën 122
- Balans tussen denken, voelen en doen 123
- Herstellen van de balans tussen denken, voelen, doen 124

Copingmodel 125

- Reflectie instrument 125

Aangaan van het leven met een dwarslaesie 127

- Nadenken over jezelf en je situatie 127
- Controle over je leven terugkrijgen 127
- Je situatie herdefiniëren 127
- Voelen wat je voelt 128
- Gevoelens toelaten 128
- Gevoelens bewust beleven 129
- Aan de slag met de nieuwe situatie 129
- Vragen en aanvaarden van steun 129
- Ontspannen 129

Vermijden van het leven met een dwarslaesie 130

- De feiten negeren 130
- De verantwoordelijkheid buiten jezelf leggen 131
- De werkelijkheid omvormen 131
- Negeren van gevoel 132

- Onderdrukken van gevoel 132
- Omvormen van gevoel 133
- Afleiding zoeken 133
- Aanpassen 134
- Afweren 135

Ontregelen 135

- Twee basispatronen 136

Ontregelen in je hoofd 136

- Ontkennen 136
- Catastroferen 137

Emotioneel ontregelen 137

- Verdringen 138
- Controle verliezen 138

Ontregelen van gedrag 139

- Niets doen 139
- Maar wat doen 140

Voorbeeld van copingstrategieën 140

- Leestip 141

Omgaan met pijn 141

Aangaan van pijn bij dwarslaesie 141

- Reflecteren op je leven met pijn 142
- Controle houden op wat je wel en niet kan 142
- Herdefiniëren 142
- In contact met je gevoelens rond de pijn 142
- Ontspanning 143

Vermijden van pijn bij dwarslaesie 143

- Verzet tegen een leven met pijn 143
- Omvormen van gevoelens rond de pijn 144
- Op de vlucht 144

Ontregelen door pijn bij dwarslaesie 144

- Belemmerende overtuigingen 145
- Moedeloosheid en angst 145
- Verstoord ritme 145

Aan de slag met het copingmodel 146

- Overzicht copingschema's 147

Met elkaar in gesprek over coping 152

- Een goed gesprek 152
- Feedbackregels 153
- Feedback geven 153
- Feedback ontvangen 154

Hoofdstuk 4 ZOEKEN VAN EEN EIGEN WEG 155

Zoektocht 155

- Is er nog iets leuks? 156

Jezelf de tijd geven 156

- Heb je de moed? 157
- Hersteltijd constructief doorbrengen 157

Je lichaam bewonen 158

- Toe-eigenen van je veranderde lichaam 158

Controle over gedachten 160

- Gedachten onder de aandacht 160
- Bespreken met anderen 162
- Je gedachten uitdagen 162

Aandacht voor gevoelens 163

- Pijnlijke gevoelens 164
- Aandachtstraining 165
- Mindfulness 167

Het bewaken van je grenzen 167

- Stiltemomenten 168
- Persoonlijke grenzen en anderen 170

Blijf bewegen 171

- Bewegen in gedachten 172
- Beweeglijkheid van geest 172

Zorgen voor kwaliteit 173

- Wat is belangrijk? 174

Zelfonderzoek 175

- Waardenlijst 177
- Vragenlijst bij zelfonderzoek 177
- Zelfonderzoek soms pijnlijk 177

Aan de slag 180

Literatuurlijst 183

Over de schrijver 185

Inleiding: LEVEN VÓÓR EN NA DE DWARSLAESIE

Een dwarslaesie snijdt je leven doormidden. Ineens heb je twee levens. Je oude leven van vóór je dwarslaesie en je nieuwe leven, van erna. Voordat de dwarslaesie je overkwam, leefde je gewoon. Misschien had je net heel veel om handen en zat de vaart er lekker in? Of je was bezig je te heroriënteren op nieuwe keuzes? Misschien was je ziek of had je het zwaar? Hoe het ook zij, het was jouw leven met zijn ups en zijn downs, waar je op een voor jou vertrouwde wijze mee om ging. En dan ineens word je, totaal onverwachts, door een ernstige ziekte, ongeluk of misdrijf uit je normale levensbaan geslingerd.

“Ik werd wakker in het ziekenhuis en voelde mijn benen niet meer. Ik wist meteen dat het goed fout zat; weg leven! Ik wilde niemand zien, ik dacht alleen maar, dit leven wil ik niet, laat mij maar dood gaan.”

Zoveel wat je niet kunt

Daar zit je dan met je dwarslaesie. Of als je al langer een dwarslaesie hebt, loop je misschien wel met een rollator, stok of helemaal zonder hulpmiddel waardoor niemand aan je ziet dat je een dwarslaesie hebt. Maar jij weet wel beter. Behalve aan je benen of armen is er bij een dwarslaesie ook verder in je lichaam heel veel niet in orde. Dit heeft grote consequenties voor de wijze waarop je nu je leven kan leven. Zeker in het begin heb je het gevoel dat je niets meer kunt. Er ís ook heel veel wat jij niet meer kunt, helemaal niet meer, of niet meer op de manier waarop je het gewend was te doen. Je moet je bezig houden met zaken waar je helemaal niet mee bezig wilt zijn.

“Ik heb meer dan een jaar moeten revalideren. Er was zoveel tijd dat ik niks te doen had, de avonden de weekends. Ik zat daar maar en kon niet veel meer dan denken en piekeren. Ik haatte

mijn lichaam en mijn leven. Ik ontdekte allerlei dingen over mijn familie en vrienden, mijn werkgever en collega's, de medische wereld en over mezelf. Dingen die ik liever niet had willen weten, of misschien pas als ik oud zou zijn. Ik voel me een ander mens, dit is niet mijn leven! Ik heb me maandenlang serieus afgevraagd of ik dit leven eigenlijk wel wil."

Zoveel verlies dat kan toch niet

Leven met een dwarslaesie betekent leven met verliezen, met heel veel ingrijpende verliezen op allerlei levensgebieden. Bij een dwarslaesie is het van het ene op het andere moment afgelopen met allerlei voor ieder ander gewone zaken. Hoe kan een mens leven met zoveel verliezen en dan ook nog zo plotsklaps? Kan dat eigenlijk wel? De ervaring leert dat een zinvol leven met een dwarslaesie mogelijk is, maar wie kan dat in het begin geloven? Onder druk van de vele verliezen dreigen vaak ook gevoelens van eigenwaarde verloren te gaan. Als zoveel dingen die je maakten tot wie je was er niet meer zijn, wie ben je dan nog? Met die vraag moeten veel mensen met een dwarslaesie zien klaar te komen.

"Is zo'n leven met een dwarslaesie niet maar een schaduw van het leven daarvoor? Ik kan zoveel dingen niet meer en de dingen die ik wel kan gaan zo moeizaam dat ik me vaak afvraag of ik ze nog wel de moeite waard vind. Ik lijk wel een ouwe kerel, ik loop met een stok, ik voel me veel te verstijfd en verkrampt om te sporten en als ik een uurtje heb gescharreld ben ik doodmoe, maar ik ben pas 38!"

Bij veel mensen met een dwarslaesie leven gedachten over zin en wel of niet doorgaan met leven. Om deze vertwijfeling te boven te komen moeten zij door een hele zoektocht van revalideren, experimenteren met nieuwe mogelijkheden en nieuwe betekenissen. Praten met lotgenoten kan hierbij soms

helpen. Ook lezen in (auto)biografieën van mensen met een dwarslaesie of in wetenschappelijke onderzoeken over hoe het andere mensen is vergaan kan heel verhelderend werken. Ook gesprekken met experts op de gebieden waarover je vragen hebt kunnen bijdragen aan meer duidelijkheid over wat je is overkomen.

Hulp, maar wel zelf een antwoord geven

Maar al deze bronnen kunnen geen antwoord geven op de vraag of en hoe jouw leven weer de moeite waard kan zijn. Dat antwoord kun je uiteindelijk alleen zelf geven. De meeste mensen hebben daartoe een lange weg te gaan en deze weg gaat langs steeds weer nieuwe verliezen en teleurstellingen, die verwerkt willen worden en een plek moeten krijgen. De zoektocht gaat ook langs vele overwinningen. Althans, met het oog op de toekomst zijn er vele overwinningen te boeken op jezelf, op je lichaam en op de omstandigheden. Echter, vanuit het perspectief van het verleden kunnen deze overwinningen als even zovele verliezen voelen.

“De fysiotherapeut juicht dat ik zelfstandig een transfer naar de auto maak, hoezo? Vroeger stapte ik gewoon in mijn auto, dát kan ik niet meer!”

Verwerken helpt

Om de positieve ervaring van nieuwe overwinningen niet helemaal door de pijn van de verliezen te laten overspoelen is verwerking wel heel belangrijk. Verwerken is niet hetzelfde als accepteren van de dwarslaesie. Verwerken is een langdurig proces waarin iemand zowel de emotionele pijn van het verlies doorleeft als de mogelijkheden van een zinvol leven met een dwarslaesie exploreert. Wat je tijdens zo'n verwerkingsproces wel leert accepteren is het feit dat er vanaf nu altijd uren / dagen zullen zijn in je leven dat je het moeilijk hebt en dat je

terug verlangt naar een leven zonder dwarslaesie. Door dit te accepteren zullen ook die moeilijke uren en dagen uit te houden zijn, omdat je weet dat ze weer voorbij zullen gaan.

"Ik vond het altijd onzin als ze zeiden dat ik mijn dwarslaesie wel zou verwerken, maar ik geloof nu toch dat het wel klopt. Vorige week werd mijn kleinzoon geboren en ik had ineens weer ongelofelijk de pest in over alles wat ik niet met hem zou kunnen doen. Toch raakte ik er niet van de kaart van zoals vroeger, dan duurde het dagen voor ik weer een beetje in de stemming was. Nu keek ik eens naar mezelf en dacht 'tja jongen, zo gaat dat met een dwarslaesie, vette pech. Ga je dochter maar een knuffel geven'."

Een dwarslaesie heb je niet alleen

De aanspreekvorm die we in het boek gekozen hebben, is voor mensen die een dwarslaesie hebben. Maar we hopen van harte dat ook familie en vrienden het boek zullen lezen. Een dwarslaesie heb je eigenlijk niet alleen. De ingrijpende gevolgen die een dwarslaesie voor je leven heeft, maken dat ook de levens van de mensen direct om je heen hierdoor sterk beïnvloed worden. Ook zij hebben veel verliezen te verwerken en komen in een verwerkingsproces terecht. Hopelijk leidt het lezen van het boek ertoe dat jullie jezelf en elkaar herkennen en begrijpen en biedt het handvatten om met elkaar in gesprek te gaan over wat je doormaakt. Openheid naar elkaar toe creëert een veilig klimaat voor verwerking.

Een leestip

We geven je graag nog een leestip mee. Als je tijdens het lezen steeds even de tijd neemt om te overdenken en doorvoelen of en hoe de verschillende thema's die beschreven worden, in jouw leven een rol spelen, dan draagt dat bij aan het verwerken van jouw eigen ervaringen.

Als je herkent wat er staat, is het goed om de gevoelens die het oproept toe te staan en daar eerst aandacht aan te geven voordat je verder leest.

Als je niet herkent wat je leest, gun dan jezelf zo nu en dan de tijd om te onderzoeken hoe de verschillende thema's bij jou hun uitwerking hebben.

Dit boek bestaat uit vier hoofdstukken.

1. Verliezen
2. Verwerken
3. Omgaan met verliezen
4. Zoeken van een eigen weg

In ieder hoofdstuk worden vele thema's behandeld. In de inhoudsopgave vind je de titels van het thema van de paragraaf. Je hoeft het boek niet van voren naar achteren te lezen. Je kunt overal insteken. De uitgebreide inhoudsopgave kan daarbij helpen.

Hoofdstuk 1 VERLIEZEN

In dit hoofdstuk laten we zien welke verliezen mensen met een dwarslaesie en hun naasten te verwerken krijgen. Misschien heb je het woord "verlies" nog niet in verband gebracht met wat je allemaal niet meer kan. We verwachten dat jij en de mensen om je heen door het lezen van dit hoofdstuk zullen herkennen, dat je door je dwarslaesie met grote verliezen kampt. Tegelijk hopen we je gerust te stellen, door te laten zien dat wat jij meemaakt en voelt niet vreemd is, maar dat het bij het krijgen van een dwarslaesie hoort en dat het normale reacties zijn, in een extreme situatie.

De verliezen staan geordend naar vijf verschillende levensgebieden die door de dwarslaesie worden aangetast:

1. bewegingsvrijheid
2. autonomie
3. relaties
4. maatschappelijke positie
5. zelfbeleving

Het hoofdstuk eindigt met enkele paragrafen over de invloed van de vele verliezen op de kwaliteit van leven en het gevoel van zin bij mensen met een dwarslaesie.

De kans is groot dat je eigen ervaringen anders zijn. Ieder mens beleeft de dwarslaesie en alle gevolgen daarvan op eigen wijze. De bedoeling van dit hoofdstuk is vooral om jou en de mensen om je heen in de gelegenheid te stellen je bewust te worden van de impact van de dwarslaesie op jullie leven.

Verlies van bewegingsvrijheid

Bewegingsvrijheid is een basisbehoefte van de mens. Vrijwel iedereen houdt van het gevoel om vrij te gaan en staan waar hij wil. Niemand is echt helemaal vrij. Maar we zijn opgegroeid met een gevoel van wat wel en niet normaal is qua grenzen aan onze vrijheid. Daarbinnen genieten we van onze bewegingsruimte. Mensen met een dwarslaesie kunnen door de jaren heen nieuwe ruimtes leren ervaren en creëren waarbinnen zij zich ondanks al hun beperkingen toch weer vrij voelen.

Velen zijn je voorgegaan. Het is hard werken om weer daar te komen, om ondanks het grote verlies van het vanzelfsprekende, natuurlijke onbelemmerde bewegen, vrijheid te kunnen voelen.

Ledematen die het niet doen

Het meest in het oog lopende verlies bij een dwarslaesie zijn de verlamde benen. Iedereen die weet wat een dwarslaesie is denkt daarbij direct aan een rolstoel; aan niet meer kunnen lopen en bij een hoge laesie aan verlamde handen en armen.

Het verlies van het gebruik van een of meerdere ledematen brengt vele beperkingen in bewegen met zich mee. Er zijn grote verschillen tussen wat mensen met een hoge en een lage dwarslaesie nog kunnen. Maar je kan wel zeggen dat niemand met een dwarslaesie weer als vanouds zal kunnen bewegen. Mensen met een dwarslaesie die nog kunnen lopen hebben ook ongemakken en pijn door hun dwarslaesie. Doordat dat onzichtbaar is, worden zij door hun omgeving vaak niet begrepen.

"In de tram moet ik wel gaan zitten, als hij hard schommelt of als mensen tegen me aanstoten doet het zo'n pijn en wankel ik. Als ik iemand vraag van de invalideplek op te staan, word ik vaak met een dodelijke blik aangekeken zo van 'belachelijk zo'n jonge meid'. Soms staan ze ook niet op. Ik heb dagen dat ik daar niet tegen kan en dan neem ik maar een stok mee als ik op pad ga."

Alles ziet er anders uit vanuit een rolstoel

Leven vanuit een rolstoel, het is zo ingrijpend. Nooit meer lopen als vanouds. Niet meer rennen, trappen, schoppen, dribbelen, stampen en niet meer op je hurken bij de kinderen zitten, niet meer op je knieën in de tuin. Niet meer de trap op rennen, niet meer fietsen, niet meer staan. Hoewel iedereen ergens wel beseft dat de rolstoel een geweldig hulpmiddel is, wordt deze toch ook vaak beleefd als de symbolisering van alle ellende.

"O wat haat ik die rolstoel. Ik kan er zo naar verlangen om te staan, de kracht van het staan te voelen, zo stevig mijn benen iets uit elkaar en dan diep ademhalen en over de zee staren. Ik mis het zo verschrikkelijk, oh de boot, ik mis het schommelen van de boot..."

Zitten; vaak zwaar werk

Een leven in een rolstoel is een zittend leven. In een rolstoel zit je, als je geluk hebt, de hele dag. Gaan verzitten is echter lang niet altijd een optie en dan valt zitten zwaar. Voor degenen die wel kunnen verzitten is dat meteen ook een noodzaak. Zo vaak mogelijk even naar voren of opzij, om de druk van de billen te halen

"Tjee, wat kan ik dat zitten haten, totdat ik weer eens een zitbeperking krijg en moet liggen vanwege de decubitus, wat mis ik het zitten dan weer!"

Hij zit er beter bij dan ik!

Ook mensen in een rolstoel vergelijken zich veel met elkaar. Ondanks de overeenkomsten van het leven met een rolstoel kunnen er enorme verschillen in functioneren zijn. Enerzijds zijn mensen dan blij dat hun laesie niet zo hoog is als die van hun kamergenoot, anderzijds zijn zij jaloers op de functies die andere lotgenoten nog hebben. Mensen met een hoge laesie die met veel aanpassingen een elektrische rolstoel kunnen rijden,

kunnen echt jaloers zijn op de handbewogen rolstoelrijders, op hun 'slanke' stoel en op hun transfermogelijkheden.

"Ik vind dat de handbewogen rolstoel er veel 'normaler' uit ziet, minder invalide. Met de handbewogen rolstoel is je bewegingsvrijheid veel groter. Een handbewogen rolstoel is kleiner en wendbaarder; hij kan worden ingeklapt en je kan hem in de achterbak van je auto meenemen terwijl je zelf gewoon achter het stuur zit of naast de bestuurder. Je kan ermee de tram in. Vrienden kunnen je een trap op dragen of het strand op brengen. Voor mij is dat allemaal niet weggelegd. Ik moet met zo'n busje, dat is een gruwel, maar we sparen nu voor een grote eigen auto."

Hoge laesie, meer verliezen

Mensen met een hoge laesie beleven veel beperkingen in bewegingsvrijheid. Zo maken het verlies van hand-, arm- en schouderbewegingen het uitvoeren van bewegingen die samenhangen met bijvoorbeeld dagbesteding, zelfverzorging en intimiteit heel moeilijk en vaak ook onmogelijk.

"Ik besef nu pas wat ik allemaal met mijn handen deed. Natuurlijk, eten, drinken, tandenpoetsen en schrijven en al die dingen. Maar weet je, ik trok altijd aan mijn lip als ik nadacht en als ik me ergerde wreef ik met mijn duim en wijsvinger. Ik besepte dat niet eens en nu is het zo irritant dat ik dat niet meer kan. O ja, op mijn hoofd krabben, dat doet mijn man nu soms, maar net niet zoals ik het zelf deed. Alhoewel het beter is dan niks. Ik zit daar maar naar mijn handen te kijken. Ik voel me zo opgesloten in mijn lichaam. Ik wil wat doen!!"

Leven naar het schema van de hulpverlener

Mensen met een hoge dwarslaesie hebben vaak hulp nodig om in en uit bed te komen en bij het katheteriseren. In die gevallen dicteert het schema van de hulpverlener hun dag- en nacht-

ritme. Zij kunnen er wat invloed op uitoefenen, maar zullen altijd met anderen rekening moeten houden bij hoe laat of hoe vroeg ze het kunnen maken.

"Ik was een nachtbraker, maar nu lig ik doordeweeks om tien uur in bed. De thuiszorg die ik op het ogenblik in het weekend heb vindt het niet erg om pas om halftwaalf te komen. Daar heb ik enorme mazzel mee."

Afhankelijk, en toch eigen regie?

Veel van de verliezen van mensen met een hoge dwarslaesie grijpen diep in op de beleving van autonomie. Hoe houd je de regie over je eigen leven als je voor zoveel hele persoonlijke dingen van anderen afhankelijk bent? Dit komt uitgebreid aan de orde bij het bespreken van de verliezen op het gebied van autonomie. Helaas valt er eerst nog veel meer te zeggen over het verlies van bewegingsvrijheid. Want behalve de beperkingen die verlamde ledematen met zich mee brengen zijn er in het leven van iemand met een dwarslaesie nog veel meer factoren die direct of indirect de bewegingsvrijheid beperken.

Niet alleen verlammingen...

Bij een dwarslaesie zijn er nog veel meer lichaamsfuncties die het niet of gebrekkig doen. Zo zijn mensen met een dwarslaesie meestal ook de controle kwijt over hun blaas en darmen. Daar zijn allerlei praktische oplossingen voor bedacht, maar in de praktijk houdt dat in dat de bewegingsvrijheid van iemand met een dwarslaesie door een strakke structuur wordt beperkt.

"Ik moet mezelf op vaste tijden katheteriseren anders krijg ik een ongelukje. Soms als ik een bijzondere dag heb, gebruik ik een katheterzak, dan kan ik wat meer tijd doorbrengen zonder rolstoel toegankelijk toilet in de buurt. Maar dan moet ik die zak wel op tijd ergens kunnen legen. Ik moet er op letten dat ik niet teveel drink. "

Schommelingen, iedere dag anders!

Als je een incomplete laesie hebt valt vaak moeilijk te bepalen wat de grenzen van je belastbaarheid zijn.

"De ene dag gaat het beter met me dan de andere en dat betekent nog weleens dat ik op goeie dagen zoveel doe, dat ik mezelf overbelast en slechte dagen volgen."

De meeste mensen met een dwarslaesie kennen wat dit betreft schommelingen die hun bewegingsvrijheid inperken. Slechte dagen zijn dagen waarop pijn, spasmes, en moeheid de overhand hebben. Dagen waarin de mentale weerbaarheid te laag is om ondanks deze narigheid toch open te staan voor de buitenwereld. Een goede fysieke conditie kan hen wel helpen om wat meer aan te kunnen en wat meer structuur in het leven te krijgen. Echter, juist dat opbouwen van zo'n conditie is voor mensen met een incomplete laesie zo moeilijk, en kost zoveel tijd, omdat de dagen zo wisselend zijn.

"Er zijn nog steeds van die dagen, hoewel veel minder dan in het begin, dat ik het even niet trek. Dan wil ik even niemand zien. Ik voel me dan even heel zielig, maar dat mag dan ook van mezelf en daarna kan ik er weer tegen."

Pijn

Iemand met een dwarslaesie kan geteisterd worden door neuropathische pijnen. Deze pijnen kunnen bij een dwarslaesie horen, maar ze kunnen ook aangeven dat er ergens in het lichaam iets niet goed zit. Dit verschil is niet makkelijk vast te stellen als iemand zijn lichaam niet heel goed kent. Maar het kan bij een dwarslaesie jaren duren voordat iemand het eigen lichaam weer een beetje kent. Vooral omdat het lichaam vaak willekeurige signalen lijkt af te geven. Het hebben van neuropathische pijnen is vaak moeilijk te verkroppen, geen gevoel in je lijf en dan toch die pijnen.

"In het begin had ik geen pijn, maar dat is geleidelijk erbij gekomen. Woedend ben ik daarover geweest. Het voelde zo oneerlijk. Het is hard werken om mijn leven hierdoor niet te laten overheersen. Ik gebruik medicatie, doe ontspanningsoefeningen en leid zoveel mogelijk een gestructureerd leven zonder overbelasting. Dat is wel balen hoor, want ik was een flierefluiter."

Spasmes

Ook spasmes kunnen op deze manier het leven van iemand met een dwarslaesie beperken. Spasmes zijn onwillekeurige bewegingen van de spieren die je steeds weer herinneren aan de tijd dat je alles nog gewoon kon bewegen. Spasmes kunnen behoorlijk pijn doen; als een soort kramp. En het kunnen net als pijnsignalen zijn dat er iets niet goed gaat. Zo kan het een indicatie van een blaasontsteking zijn of van stress. Maar ook zonder deze factoren kunnen spasmes optreden.

"Ik schiet 's nachts steeds wakker doordat mijn benen uit het bed vliegen. Ik kom echt slaap te kort. Ik maak me daar zorgen over en volgens mij heb ik door die stress ook overdag steeds meer spasmes. Ik heb er bij de transfers ook steeds meer last van. In het begin was ik wel blij met die spasmes, omdat ik daardoor niet van die spillebeentjes krijg, maar nu kunnen ze me gestolen worden. Ik gebruik nu al zoveel Baclofen dat ik vaak te duf ben om nog iets te ondernemen."

Alles plannen, nooit spontaan

Leven met een dwarslaesie is zo complex dat je er niet zomaar een dagje op uit kan gaan of een avondje kan doorzakken. Iemand met een dwarslaesie moet zich altijd bewust zijn van de consequenties, tenminste als hij niet door nare gevolgen overvallen wil worden en dan nog gebeurt er veel buiten je controle om. Die pijnen, spasmes en moeheid lijken een eigen willekeurig leven te leiden.

"Als ik 's morgens wakker word weet ik meteen of het een goeie of slechte dag gaat worden. Als ik op een slechte dag, toch mijn geplande afspraken doorzet, moet ik soms wel een week bijkomen."

Mensen met een dwarslaesie moeten ook om andere redenen hun activiteiten goed voorbereiden. Waar kom je terecht? Is het rolstoeltoegankelijk? Is er een trap die je misschien toch wel kan nemen? Al is het hippend? Is er een rolstoeltoegankelijke tram? De spoorwegen moeten van tevoren gewaarschuwd worden.

"Ik kan dus niet besluiten een treintje later of vroeger te nemen. Terwijl ik die vrijheid in tijd juist zo hard nodig heb, omdat alleen al alle dagelijkse handelingen veel meer tijd kosten dan vroeger en ik nog weleens kleine ongelukjes heb, zoals een losschietende katheter of een wat langer durend laxeermoment. Dingen als 'spontaan initiatief' en 'snel effe doen' zijn voor mij niet meer weggelegd!"

Decubitus

Tot slot nog een hele grote beperker van de bewegingsvrijheid: decubitus. Gevaarlijke doorligwonden die iedereen te allen tijde moet zien te voorkomen. Het feit dat het gevaar van decubitus bestaat, is voor iedereen met een dwarslaesie een enorm verlies. Het verlies om zo nu en dan zomaar voor de vuist weg te leven. Altijd loert het gevaar van decubitus. Iedere dag weer controleren, is het niet rood? En zo ja, niet zitten. Altijd oppassen in hobbелende taxi's, hobbелende wegen. En is het weer zover, dan moet je op bed en is je hele bewegingsvrijheid weg

"Decubitus moet ik kost wat kost zien te voorkomen. Ik heb het één maal meegemaakt. Ik heb toen een halfjaar in bed moeten liggen. Door wat extra pijn en spasmes laat ik me niet meer weerhouden om naar een goed feest te gaan, maar met

decubitus neem ik geen enkel risico. Het beroerde is dat ik gewoon niet altijd weet hoe ik een drukplek moet voorkomen. Sinds dat halve jaar, ben ik eigenlijk altijd bang voor decubitus".

Verlies van autonomie

Wanneer je beperkt wordt in je bewegingsvrijheid, dreigt ook het gevaar van verlies van autonomie, van zelfbepaling. Maar autonomie is meer dan gaan en staan en doen wat je wilt. Autonomie houdt in dat je de regie hebt over je eigen leven. Dat je zelf bepaalt welke dingen moeten gebeuren en hoe ze gebeuren, ook al kan je de handelingen niet zelf uitvoeren. Iemand die een dwarslaesie heeft opgelopen, is deze regie vooral in het begin voor een flink stuk kwijt. Door de schok van het hele gebeuren zijn mensen vaak niet in staat om meteen weer adequaat de controle over hun leven op te pakken.

"Ik was helemaal in de war en het was allemaal zo nieuw; ik moest gewoon alles opnieuw leren en wist echt niet waar te beginnen."

Altijd maar communiceren...

Voor mensen met een dwarslaesie die zorg nodig hebben zijn zelfkennis en goede communicatie vereisten om de regie over hun leven te hernemen en te behouden en om hun autonomie maximaal te beschermen. Dat is niet iets wat de meeste mensen zomaar direct voor handen hebben. Het is een levenslang proces om deze kwaliteiten te ontwikkelen en dan nog blijft de afhankelijkheid van de kwaliteiten van zorgverleners bestaan: beschikken zij over zelfkennis en communicatieve vaardigheden en zijn zij in staat de intenties van hun cliënten op te pakken?

"Vooral de ochtenden zijn een ramp. Wordt ik wakker 'gekust' door het parfum van mijn hulp. Vreselijk! Ik probeer mijn eigen

dromen zo lang mogelijk vast te houden, maar het voelt ook zo onaardig om mijn hulp te negeren terwijl ze met me bezig is. Sommige vinden het oké, maar dan nog vind ik dit heel moeilijk”.

De tijd uit handen geven

Voor mensen met een hoge dwarslaesie die van zorg door anderen afhankelijk zijn, speelt het thema eigenlijk nog veel sterker. Zij hebben, net als mensen met een lagere laesie of met een incomplete laesie, iedere dag weer veel meer tijd nodig dan voorheen om uit- en in bed te komen en voor alles daar om heen. Maar bij hen wordt het tijdstip waarop dit alles gebeurt door anderen bepaald. Zij kunnen niet zelf beslissen wanneer ze opstaan, hoe laat ze willen eten, wanneer ze naar bed gaan. Alles gebeurt op afspraak, passend in de dagstructuur van de mantelzorgers en hulpverleners.

"Iedere dag om tien uur komt de thuiszorg om me in bed te leggen. Vreeslijk vroeg, maar ja het is niet anders. Het gekke is, dat als ze zo nu en dan wel later komt, dat ik er dan toch de pest in heb, je gaat er toch op rekenen."

Hulp, zoals jij die wilt!

Veel zorgverleners bouwen, net als de meeste werknemers, graag routines op in hun werk. Routines die hun werk vereenvoudigen en het gevoel van zelfbepaling verhogen, waardoor zij bijvoorbeeld ruimte krijgen om met hun aandacht elders te zijn. Echter, deze behoeften van de zorgverlener staan op gespannen voet met de individuele behoefte van de cliënt. De cliënt wil zorg op maat, dat kan alleen als de hulpverlener hem alle aandacht geeft, alleen dan kan de zorg goed verleend worden. Voor mensen met veel zorg is het dan ook hard werken om voor elkaar te krijgen dat de manier waarop de zorg verleend wordt niet helemaal door mantelzorgers en zorgprofessionals wordt bepaald.

"Mijn verzorgster van de maandag vindt het makkelijk om mijn middagboterham in de keuken in kleine blokjes te snijden en dan voert ze mij met een vork steeds een blokje. Ik heb daar een bloedhekel aan. Ik wil mijn brood gewoon afhappen. Ik heb het haar al zo vaak gevraagd, maar ze vergeet het steeds. Ze zegt dan wel steeds 'oh ja sorry', maar wat koop ik daarvoor. Het kan me zo kwaad maken en toch zeg ik er niet steeds wat van. Ze is best aardig en ik voel me dan zo'n zeurpiet."

Geen remedie tegen dwarslaesie

Het is heel moeilijk te verteren dat er geen remedie is tegen een dwarslaesie; dat artsen niets kunnen doen. Veel mensen hadden vóór hun dwarslaesie een grenzeloos vertrouwen in de mogelijkheden van de medische wereld. Je hebt misschien wel nooit gedacht dat het in deze tijd nog steeds mogelijk is een aandoening te hebben, waar niemand iets aan kan doen, waaraan medici zelfs niet eens proberen iets te doen.

Je wilt je eigen regie, uiteraard, maar op dit éne gebied van genezing wil je het allemaal uit handen geven. Je wilt geholpen worden en precies hier is er niemand die dat kan. Je bent overgeleverd aan jezelf en aan goedbedoelde professionals die je allerlei aanpassingen en compensatiestrategieën aanreiken. Voor mensen met een dwarslaesie is dit soms een enorm teleurstellende en boos makende ervaring. Juist nu ze artsen zo hard nodig hebben ontdekken ze hoe beperkt hun kennis eigenlijk is. Iemand met een dwarslaesie heeft er veel voor over zijn ruggenmerg hersteld te krijgen.

"Ik begrijp niet dat mijn artsen zo cynisch doen over China. Ik ben blij dat ze die experimenten daar doen. Ik denk er echt over het erop te wagen, maar mijn kinderen willen dat ik de zaak eerst grondiger onderzoek. Dat vind ik oké, het is per slot van rekening een hoop geld."

Geen invloed geen autonomie

Mensen met een dwarslaesie moeten er vaak mee leven dat anderen allerlei zaken voor hen doen. Toch beïnvloedt dit je gevoel van autonomie lang niet altijd zo sterk als ze in het begin zou verwachten. Je zult in de loop van de tijd ontdekken dat je gevoel van autonomie vooral wordt aangetast als je geen invloed kunt uitoefenen op de manier waarop zaken door anderen worden gedaan. Soms weet je precies hoe je de dingen wil, maar er zijn ook veel handelingen waar je nooit bij nagedacht hebt. Pas als iemand het anders doet dan jij, merk je hoe jij het zelf deed. Bij iedere nieuwe zorgverlener is dit weer een heel proces van uitzoeken en afstemmen. Want de zorgverlener zelf heeft ook zo zijn gevoelens van autonomie. Hij verricht de handelingen dan anders of hij maakt kritische opmerkingen of wil bepaalde handelingen niet doen, omdat hij het nut er niet van in ziet. Op die momenten komen gevoelens van autonomie sterk in het geding.

"Ik vroeg mijn zorgverlener om een vaas bloemen die op tafel stond een klein beetje naar rechts te verplaatsen, maar hij liep door terwijl hij zei 'Wat maakt dat nou uit'. Ik werd opeens razend en begreep mezelf niet, want zoveel maakte het inderdaad niet uit. Ik had het er later met een vriend over en die snapte het wel meteen 'Natuurlijk werd je kwaad', zei hij, 'normaal gesproken had je zelf die vaas verschoven. Waarom wilde je dat eigenlijk?' 'Ach, ik weet het niet', zei ik, 'een soort balans in de kamer, ik hou ervan als dingen kloppen'. Toen ik mezelf dat hoorde zeggen begreep ik ineens heel veel irritaties van mezelf. Ik hou ervan dat dingen precies recht liggen of op één lijn. Andere mensen snappen dat meestal niet. Maar nu ik begrijp hoe het bij mij werkt, kan ik makkelijker aangeven hoe ik het hebben wil."

Tijdbesteding niet voor het kiezen

Alle mensen zijn onderling afhankelijk van elkaar. Wie bakt zijn eigen brood, breit zijn eigen trui of zet zijn eigen auto in elkaar? Al deze afhankelijkheden belemmeren mensen niet in het gevoel van autonomie. Integendeel door deze taken uit te besteden zijn de gevoelens van autonomie toegenomen. Westerse mensen hebben meer tijd gewonnen om bezig te zijn met de dingen die ze zelf kiezen om te doen en te laten. Als je een dwarslaesie hebt moet je op dit gebied een enorme stap terug doen. Je bent veel meer tijd bezig met dingen die je niet zelf zou kiezen, maar die noodzakelijk zijn voor je basale levensbehoeften. Dit kan je gevoel van autonomie sterk aantasten.

"Alles wat me nu heel veel inspanning kost, deed ik vroeger op routine Ik dacht over al die dingen niet na, vanaf dat ik opstond was ik bezig met mijn plannen voor de dag. Nu heb ik al mijn aandacht nodig voor zaken waar ik niet mee bezig wil zijn: decubituscontrole, transfers naar de douchestoel en weer terug, douchen, katheteriseren, laxeren en dan dat hele gedoe van aankleden. Alleen al steeds weer ervoor zorgen dat de naad van mijn spijkerbroek goed tussen mijn billen zit. Wat kan mij dat nou schelen? Maar het moet vanwege die decubitus. Ik vind het allemaal zo beperkend."

Autonomie terugpakken

Al tijdens de revalidatieperiode moeten mensen met een dwarslaesie leren om ondanks hun afhankelijkheden toch weer hun autonomie te hernemen en de regie over al die nieuwe dingen die hun leven gaan bepalen op te pakken. Je bent, zeker in het begin, voor veel meer zaken afhankelijk van andere mensen dan mensen zonder een dwarslaesie. Hoe hoger en completer de dwarslaesie, hoe afhankelijker je bent van zorg en hulp. Het is een hele kunst om desondanks autonoom te

functioneren. Het is tot op zekere hoogte wel mogelijk, maar het vraagt veel van mensen met een grote zorgbehoefte.

"Hoe je het ook wendt of keert, ik ben iedere morgen weer overgeleverd aan zorgverleners. Iedere morgen wakker worden met zo'n hulpverlener aan mijn bed. Zij heeft er al een aantal uren op zitten en staat daar wakker te wezen aan mijn bed met haar hele eigen verhaal en ik probeer mijn droom nog even vast te houden, hoezo autonomie? Maar ik sla me er iedere morgen weer doorheen en ben blij dat ik zulke aardige dames heb."

Barrières voor deelname aan de maatschappij

Deelnemen aan het maatschappelijk leven betekent van alles: allerlei bezigheden rond huis en tuin, boodschappen doen, uitgaan, hobby's en werk. Veel van deze activiteiten vereisen een actieve naar buiten gerichte houding. Barrières voor deelname aan de maatschappij zijn er te over als je een dwarslaesie hebt. Het is een heel gebeuren om met een dwarslaesie weer de weg in de buitenwereld te vinden. Tijdschema's van de buitenwereld zijn niet ingesteld op het leven met een dwarslaesie, waarbij je in de ochtend vaak extra uren nodig hebt. Wanneer je rolstoelgebruiker bent, zul je mogelijk aan allerlei activiteiten niet meer deel kunnen nemen. Op heel veel gebieden zijn aanpassingen vereist. In veel gevallen gebruiken mensen met een dwarslaesie hulpmiddelen waar de buitenwereld niet standaard op ingesteld is. Het omgaan met de buitenwereld vraagt allerlei fysieke, mentale en emotionele aanpassingen.

"Naar buiten gaan is altijd een soort opgave voor me. Ik moet me er mentaal op voorbereiden en me ook een beetje goed voelen, anders heb ik te weinig verweer tegen alles wat me overkomt zoals de obstakels en de blikken. Maar ik ben wel altijd

blij als ik het op heb kunnen brengen, want ondanks alles voel ik me op zulke momenten toch altijd een beetje mens onder de mensen."

Vervoer is complex

Een grote barrière is het vervoer. Hoe verplaats je jezelf met een dwarslaesie: Kwetsbaar en met een stok in het openbaar vervoer? Met een handbewogen rolstoel over stoepen met lastige randen? Voor iedereen duidelijk zichtbaar zwaar gehandicapt in een handbike? Kleine stukjes met een elektrische rolstoel en verder met het invalidenbusje? Je wilt er eigenlijk niet bij horen. Zelf rijdend in een aangepaste auto, met je rolstoel achterin. Gehaald en gebracht worden door een partner, ouders of een particuliere chauffeur, terwijl jij vastgesnoerd in een rolstoel achterin zit? Het openbaar vervoer is het voorlopig ook nog niet. Weinig trams zijn rolstoeltoegankelijk. Of als je loopt, is een afwezige zitplaats in de bus, of een te ruw rijdende chauffeur heel erg vervelend. Een te hoge stoep of een door fietsen geblokkeerde stoep waardoor je niet verder kunt. Te weinig ruimte op de parkeerplaats waardoor je geen transfer meer kunt maken. Een te hobbelige weg, waardoor je voor je billen moet vrezan. Een busje wat eindeloos wegblijft.

"Wat ik nog het aller moeilijkst vind aan ergens naartoe gaan, zijn die altijd aanwezige blikken van medeweggebruikers die me laten weten dat ik opval in het straatbeeld. Vroeger viel ik ook op, maar dan deed ik het erom... en oh ja, dan zijn er ook nog die hulpvaardige weggebruikers die me een handje willen helpen, terwijl ik graag zelf mijn zaakjes opknop. Goed bedoeld, maar zo irritant en zo confronterend!"

Wie doet het huishouden en de tuin?

Veel huishoudelijke taken en tuinactiviteiten zal de rolstoelgebruiker aan partners of aan professionals moeten

overlaten, die het vaak heel anders doen en andere maatstaven voor orde en netheid hanteren.

"Mijn man doet nu de tuin, maar hij is veel sneller tevreden dan ik, hij laat bijvoorbeeld dode blaadjes aan de struik hangen. Ik ben al blij dat hij de tuin doet, dat was nooit zo zijn ding, dus zeg ik er maar niks van. Ik vraag hem wel zo nu en dan mij ergens tussen de struiken neer te zetten en dan priegel ik net zo lang tot ik ze er toch af heb. Hoe rot ik alles ook vind, het geeft me dan toch een goed gevoel".

Mensen met een laesie die nog wel wat huishoudelijke taken kunnen doen en wat kunnen tuinieren, zullen dit op een aangepaste manier moeten leren doen. Het tempo zal over het algemeen veel lager liggen en het kan gepaard gaan met veel lichamelijke ongemakken. Deze voorheen ontspannende taken dreigen hierdoor hun aantrekkelijkheid te verliezen en routineklusjes worden zo een grote opgave.

"Ik had nooit een hekel aan de afwas. Nu heb ik een afwas-machine in mijn aangepaste keuken, maar de vuile vaat erin zetten vanuit mijn rolstoel irriteert me en geeft me pijn in mijn schouder. Ik probeer er onderuit te komen, maar mijn vriendin wordt daar pissig over."

Omslachtig boodschappen doen

Boodschappen doen kan een heel avontuur zijn geworden. Sommige winkels zijn makkelijk met een scootmobiel of rolstoel toegankelijk. Maar dat zijn de kleine buurtwinkeltjes meestal niet, terwijl je zonder auto juist daar vaker op aangewezen bent. Er zijn allerlei momenten waarop je mensen om hulp moet vragen. Ook het meenemen van de boodschappen naar huis vraagt om allerlei aanpassingen. Als je wel stukken kan lopen, maar slechts weinig kan dragen, moet je soms meerdere keren boodschappen doen. Een boodschappentas met wieltjes kan dan

uitkomst bieden. Voor jonge mensen is dat net als lopen met een rollator vaak heel confronterend. Bovendien moeten die boodschappen dan soms ook nog een trap op en dat moet dan weer in etappes. Dit kan een grote fysieke belasting zijn. Voor mensen met een rolstoel speelt dit laatste probleem niet. Zij moeten soms wel weer omstanders vragen hen te helpen met het inladen van de boodschappen. Verder moeten zij erg bedacht zijn op dieven die achter hun rug spullen uit hun rolstoel stelen. Dit gaat alleen nog maar over boodschappen voor het levensonderhoud. Gezellig winkelen in knusse winkelstraatjes is vaak een crime geworden; een hobby die veel mensen met een dwarslaesie opgeven, of omdat het te vermoeiend is of vanwege de onmogelijkheid om stoep op en af te gaan en de ontoegankelijkheid van de winkeltjes. Kleding passen als je in een rolstoel zit is praktisch niet te doen.

"Eigenlijk is de markt ideaal om met een rolstoel boodschappen te doen, maar hoe krijg ik die lui op de markt zover dat ze begrijpen dat het mijn boodschappen zijn en dat ze niet steeds tegen degene die met me mee is praten, zelfs over mij, alsof het mijn begeleiders zijn."

Uitgaan, een opgave

Net als winkelen is ook uitgaan aan veel beperkingen onderhevig. Uiteraard moet de uitgaanslocatie rolstoeltoegankelijk zijn. Dat streept al heel veel opties weg. Dan de onmogelijkheid van spontane initiatieven. Alles moet worden gepland, vervoer, begeleiders, vaak ook wat je van te voren eet en drinkt om ongelukjes te voorkomen. Bij voetbalwedstrijden en concerten zit je prominent op de gehandicaptenrij. Dat is erg confronterend. Dit alles maakt dat je er soms meer tegen op ziet dan naar uitkijkt. Dan is er nog je eigen conditie: hoe lang houd je het vol om onderweg te zijn, fysiek wat betreft moeizaam bewegen of zitten en mentaal?

"Iedereen gaat in de loop van de avond los terwijl ik me pijnlijk bewust ben van de effecten van alcohol op mijn blaas en op mijn functioneren de komende dagen. Na een avondje doorzakken heb ik dagen nodig om bij te komen. Ik wil geen spijt hebben achteraf."

Veranderen van hobby?

Voor allerlei hobby's zijn aanpassingen te bedenken, zoals de vader die zo graag met zijn zoontje voetbalde en die nu vanuit zijn rolstoel de F'jes traint. Of de vrouw met de hoge laesie die altijd bezig was met mozaïeken maken en die nu vanwege haar afwezige handfunctie het hele ontwerp in haar hoofd maakt en haar man en haar bezoek vraagt om de steentjes voor haar op te plakken. Of de jongeman met de hoge laesie die vertelt dat hij zo van vissen houdt en er ook erg goed in was, die met zijn vrienden aan de waterkant zit en hen het signaal geeft als ze binnen moeten halen. Maar hij vertelt er wel bij dat ze niet lang stil kunnen zijn en daardoor de vissen weggagen. Zittend skiën, rolstoeltennis, zeilen in een aangepaste boot etc.... Het klinkt zo mooi allemaal, maar er is veel tijd voor nodig en veel moed om dit aan te gaan. Ook het exploreren van nieuwe mogelijkheden gaat met veel pijn gepaard. Het voelt zeker in het begin meestal als 'genoegen nemen met minder'.

"Ik hield van alle sporten. Ik sportte omdat ik het zo heerlijk vond om de kracht van mijn lichaam te voelen, samen met de elementen de vrijheid. Ondanks de zwaartekracht kon ik vliegen; op het voetbalveld, de tennisbaan het strand, overal kon ik zo vrij zijn. Dat is weg, helemaal weg. Iedere rolstoelsport die ik geprobeerd heb, ervaar ik als behelpen. Ik wil niet meer sporten, het doet zo'n pijn. Misschien vind ik nog eens een andere hobby. Maar ja, lezen en computers waren altijd een noodzakelijk kwaad. Ik moet maar zien waar ik uitkom..."

Terug naar werk of studie?

Voor mensen met werk is een heel groot thema: kan je terug naar je werkplek? Is het een kwestie van (fysieke) aanpassingen die de werkgever moet willen aangaan of kan het werk door de aard van de fysieke beperkingen van de werknemer gewoon niet meer gedaan worden? Moet hij zich omscholen? Is er dan binnen het bestaande bedrijf nog ergens anders een plek te bedenken? Voor mensen die studeren leven dezelfde soort vragen. Is de opleiding rolstoeltoegankelijk? Leidt de studie nog tot een beroep wat je kan uitoefenen? Is een stageplek nog mogelijk?

"Ik voelde aan alles dat hij van me af wilde. Hij vond het heel rot voor me allemaal, dat geloof ik wel, maar hij kon zich gewoon geen voorstelling maken van zo'n zwaar gehandicapte medewerker, voor hemzelf of voor zijn klanten. Hij moest wel proberen iets voor me te vinden, maar het ging zeker niet van harte."

Je hebt altijd met je handen gewerkt en daar ook bewust voor gekozen; ga je nu studeren? Of je studeerde voordat dit alles je overkwam en je kan het niet meer opbrengen. Concentreren lukt niet meer. Het lijkt allemaal zo zinloos. Als je echt niet meer terug kunt in je baan, wat ga je doen? Werkeloos thuis zitten? En het geld dan? En je talenten die gebruikt willen worden? Ieder mens met of zonder dwarslaesie heeft de wereld iets te bieden. Hij moet er alleen wel zelf in geloven, want de buitenwereld is vaak hard en ondoordringbaar. Maar dit soort zelfvertrouwen heb je met je dwarslaesie vaak niet voor handen. Je voelt je vaak erg veranderd en je zelfvertrouwen moet helemaal opnieuw veroverd worden.

"Ik wist wat ik kon; ik haalde altijd super grote orders binnen, had altijd mijn woordje klaar, maar nu? Een verkoper in een

rolstoel, dat ziet er toch niet uit. Mijn collega's zeggen dat ik mijn rolstoel moet uitbuiten. Ik geef het je te doen, ik heb nu een coach, want ik wil wel graag, maar eerlijk gezegd geloof ik er niet in."

Sommige mensen met een dwarslaesie kunnen weer terug naar hun oude plek, maar weten niet hoe. Je zult er vooral zelf in moeten leren geloven dat ze ondanks de rolstoel een volwaardig werknemer, collega, student kunnen zijn. Jij bent degene die dat moet laten zien. Het kan zo oneerlijk voelen dat je naast alle ellende ook nog een omgeving op moet voeden. Dat jij en de mensen om je heen niet weten hoe met jou en met gehandicapten mensen in het algemeen om te gaan. Sommige mensen kunnen niet terug naar hun oude plek, of hebben nog nooit gewerkt, bijvoorbeeld vanwege hun leeftijd. Maar ze kunnen wel werken en willen ook werken en hebben er ook alle vertrouwen in dat ze kunnen presteren, alleen... is er een werkgever die het met hen wil proberen? Waar vind je zo iemand?

"Het is dat ik zoveel tijd heb, ha ha, maar deze hele toestand vraagt wel een bovenmenselijk geduld van me. Ik moet de laatste tijd zoveel tegenzin overwinnen om de zoveelste sollicitatiebrief te schrijven"

Contact met instanties

Juridische procedures en verwickelingen met verzekeringen en uitkeringsinstanties maken dagelijks op schrijnende wijze duidelijk dat je je oude leven kwijt bent. Lang niet iedereen heeft voor zijn dwarslaesie met dit soort instanties te maken gehad en nu ineens op het moment dat je uiterst kwetsbaar bent, door alles wat je overkomt en alle hulp kan gebruiken die er maar is, krijg je te maken met bureaucratische procedures en algemene wet- en regelgeving, die in veel gevallen niet op jouw individuele

behoeften is afgestemd. Je moet zelf vragen om bijstand, sterker nog je hebt op allerlei voorzieningen recht, maar deze worden je niet altijd zomaar gegeven. Je moet je rechten kennen.

"Ik ervaar het als erg kwetsend dat ik in mijn situatie zo voor mijn rechten moet knokken. Ik heb er altijd hard gewerkt en ervoor gezorgd nooit mijn hand op te hoeven houden. Deze hele administratieve rompslomp maakt me radeloos en machteloos. Het is verraderlijk dichtbij om mezelf slachtoffer te voelen en de moed op te geven".

Participatie geeft zelfrespect

Deelnemen aan het maatschappelijk leven, "participatie" in revalidatietaal, kan veel bijdragen aan het ervaren van een zinvol leven. Er komen allerlei menselijke behoeften in samen. Zoals in beweging zijn, zelfontplooiing en aandacht en respect krijgen voor wie je bent en wat je doet, aanzien opbouwen en geld verdienen, waarmee je dan weer nieuwe posities in de samenleving kan veroveren. Al deze aspecten werken mee aan het opbouwen en handhaven van gevoelens van eigenwaarde en zin. Sommige mensen hebben deze kwaliteiten van nature of van huis uit mee gekregen, terwijl anderen er hard voor moeten knokken. Leven met een dwarslaesie maakt het er zeker niet gemakkelijker op. Leuke, boeiende en zinvolle activiteiten kunnen dan net het verschil uitmaken.

Verliezen op het gebied van relaties

Relaties is een heel breed begrip waartoe allerlei soorten contact kan worden gerekend. Zowel privé als zakelijk en van intieme partners tot bijvoorbeeld incidentele sportmaatjes of vage kennissen. Op het gebied van relaties hebben mensen met een dwarslaesie zeer uiteenlopende ervaringen. Sommige verliezen vrienden en kennissen en anderen winnen er nieuwe

bij. Diezelfde verschuivingen zijn ook zichtbaar in de kwaliteit van relaties: sommige relaties verdiepen zich anderen vervlakken.

Nabijheid of juist niet

In de allereerste periode staan meestal vooral de familie en beste vrienden dichtbij. Soms zijn vrienden al te veel en mag in de eerste weken alleen de familie dichtbij komen.

De zakelijke relaties en de kennissen zijn dan wat meer naar de achtergrond. Sommige van deze mensen zijn heel goed in staat om ook vanaf wat grotere afstand hun betrokkenheid te tonen, door hun belangstelling en kleine attenties. Anderen verdwijnen uit het zicht, terwijl weer anderen door de manier waarop ze aan hun betrokkenheid vorm geven juist dichterbij komen en daardoor van kennis, collega, baas of zakenpartner meer vriend of vriendin worden.

"In de loop der jaren is mij wel duidelijk geworden wie mijn echte vrienden zijn. In het begin kreeg ik heel veel aandacht, maar toen het verblijf in het revalidatiecentrum maar duurde en duurde bleven er steeds meer mensen weg. Maar gek genoeg ben ik van die trouwe bezoekers er in latere jaren toch ook weer enkele verloren, terwijl 2 mensen waar ik echt boos op ben geworden, omdat ze het in het begin niet hebben volgehouden om te blijven komen, nu mijn beste vrienden zijn."

Steunende omgeving

Voor de meeste mensen die een dwarslaesie krijgen, zijn emotionele en praktische steun erg belangrijk. Mensen die je in de eerste pijnlijke periode opvangen en die er ook voor je zijn als voor de mensen om je heen het gewone leven weer doorgaat. Niet iedereen heeft familie of vrienden die deze steun kunnen geven. Sommige mensen hebben geen familie, anderen zijn gebrouilleerd met hun familie of hebben al dan niet bewust de

relaties met hun familie verwaarloosd. Het kan dan als heel beschamend worden ervaren dat het contact niet vrijwillig hernieuwd is, maar nu onder zulke pijnlijke omstandigheden wordt hersteld. Andersom kan het ook gebeuren dat iemand ineens beseft hoe onbeduidend de meningsverschillen waren en dat als het er werkelijk op aankomt de familiebanden toch sterker zijn dan de conflicten. Vergevingsgezind of stilzwijgend wordt de draad dan weer opgepakt.

"Ik had mijn zoon al heel lang niet meer gesproken. Ik was eerlijk gezegd nogal een bemoelial en hij kon daar niet tegen. Ik was zo dankbaar toen hij daar ineens aan mijn bed stond. Hij kwam iedere week en zoetjesaan begon hij ook over zijn leven te vertellen. Hij had moeilijkheden met zijn zoon. Toen ik hem een goed bedoeld advies gaf, stond hij op en zei als je zo begint Pa ben ik meteen weer weg. Ik wou verontwaardigd zeggen, dat ik toch wel mee mocht denken, maar toen schoot ik in de lach en hebben we samen heel hard gelachen. Nu hoeft hij alleen maar te zeggen: daar ga je weer Pa en dan stop ik. Trouwens, vorige week vroeg hij me notabene om advies."

Emotionele steun van hulpverleners

Sommige mensen hebben nooit geïnvesteerd in relaties. Misschien konden ze dat niet of waren zij graag op zichzelf of gewoon te druk aan het werk. Als deze mensen dan merken dat er bijvoorbeeld in de revalidatieperiode niemand voor hen is kan dat confronterend zijn. Zij zijn voor hun praktische en emotionele steun afhankelijk van professionele hulpverleners en van hun lotgenoten.

"Toen ik al die kaarten bij mijn buurman op het prikbord zag was ik echt jaloers. Eerst wilde ik dat niet toegeven aan mezelf. Ik deed minachtend over die vage kennissen die zo nodig iets van zich moesten laten horen, maar ik zag ook wel hoe goed het mijn

buurman deed en ik beseftte steeds meer dat ik eigenlijk niemand heb en de mensen van mijn werk waar ik al die jaren zo hard voor had gewerkt, lieten een fruitmand bezorgen en dat was het dan. Ik heb er zo'n slecht gevoel over, alsof ik alles verkeerd heb gedaan."

Voor weer anderen mensen is het prima zoals het is.

"Ik ben blij dat ik me niet met vrienden of familie hoeft te verstaan. Ik vind dat neutrale van professionele hulp prettig. Ik kan ze wegsturen als ze het niet goed doen, dat vind ik heel belangrijk."

Ik stel niets meer voor...

De schok van alle ingrijpende fysieke veranderingen kan een weerslag hebben op het zelfvertrouwen van mensen met een dwarslaesie. Ze kunnen zich niet voorstellen dat andere mensen nog met hen willen omgaan. Dat werkgevers hen terug willen. Dat kinderen graag voor hen willen zorgen. Dat collega's hen missen. Soms ervaren zij alles als zinloos, voelen zij zichzelf zo niets waard dat zij niet kunnen geloven dat familie, vrienden en kennissen hen willen bijstaan. Dat deze iets voor hen willen betekenen.

"Wat heb ik nou te bieden? Mijn vrienden komen me wel halen om uit te gaan, maar waarom? Ik ben niet meer de gangmaker die ik was; ze kunnen door die rolstoel van mij niet naar ons stamcafé; ik hou het niet meer zolang vol. Ik snap het niet, ze zullen zich wel verplicht voelen"

Belangstelling van vrienden hoeft in zo'n periode niet onverdeeld fijn te zijn. Ook hierin kunnen mensen erg verschillen. Sommige mensen met een dwarslaesie snakken naar verhalen uit de buitenwereld, naar avonturen van hun vrienden om zo te ontsnappen aan hun eigen ellende. Ze willen graag horen hoe het met de anderen gaat, wat die allemaal mee-

maken. Ze willen het misschien zelfs niet over zichzelf hebben. Soms zie je dat hun bezoek hier heel ongemakkelijk van wordt, ze komen op ziekenbezoek en horen zichzelf steeds praten.

"Ik vond al die verhalen van mijn vrienden heerlijk. We lachten wat af, maar 's avonds moest ik vaak huilen. Het leven gaat gewoon door zonder mij, dacht ik dan. Ik voelde me dan buitengesloten."

Ik wil alle aandacht

Andere mensen die nog midden in de verwerking van hun dwarslaesie zitten, kunnen helemaal geen aandacht voor hun omgeving opbrengen. Ze zijn helemaal bezet met het proces waar ze in zitten en hebben geen oog voor wat er in hun omgeving gebeurt. Soms hebben ze daarbij genoeg aan zichzelf en soms eisen ze de onverdeelde aandacht van andere mensen. Voor familie en vrienden, die graag ook hun ervaringen willen delen, kan dat heel pijnlijk zijn. Als ze dit dan niet aan durven kaarten gaan ze zich steeds ongemakkelijker voelen en bestaat het gevaar dat ze langer weg blijven.

"Ik ben mezelf wel tegengekomen in die eerste tijd. Later besepte ik pas hoe onaangenaam ik was. Ik eiste gewoon de onverdeelde aandacht voor mezelf op, meende dat ik daar recht op had. Ik heb het mezelf wel vergeven hoor, het was zo'n rottijd. Ik ben een goeie vriendin hierdoor kwijtgeraakt. Zij wilde dit gedrag van mij bespreken, maar ik zei dat ze maar weg moest gaan als het haar niet beviel, want dan had ik niets aan haar. Nu ik dit zo zeg, beseft ik dat ik haar misschien eens op moet bellen voor excuus. Dat verdient ze wel."

Nog niet klaar voor de ander

Soms is de wederkerige belangstelling die kenmerkend is voor echte contacten, afwezig. Op zich is dat heel begrijpelijk. Iemand met een dwarslaesie moet soms eerst klaar komen met zichzelf

voordat hij met anderen kan of wil delen wat er in hem omgaat. Soms zijn mensen het gevoel van controle over zichzelf kwijt en dan kost het te veel kracht om sociaal te zijn. Zomaar wat oppervlakkig kletsen of luisteren naar verhalen van anderen kan dan prettige afleiding zijn. Toch is het voor een langdurige vriendschap wel belangrijk dat er een moment komt dat er weer echte belangstelling voor elkaar kan zijn.

"Ik voelde me zo'n loser. Mijn vrienden waren echt betrokken, maar ik had alleen maar shit te delen en dan steeds al die emoties. Ik had gewoon geen zin om over mezelf te vertellen. Ik kon het ook niet opbrengen om naar hun dingen te vragen; het interesseerde me gewoon niet. En hun verdriet wilde ik al helemaal niet zien. Moest ik bij al die shit hen ook nog troosten. Ik kon het gewoon niet. Ik was geen goeie vriend in die tijd."

Bezoek onderhouden

Door wat er allemaal gebeurt als iemand een dwarslaesie krijgt, kan het spontane, vanzelfsprekende van contacten (tijdelijk) weg zijn. Waar praat je wel over en waar niet? Wat vertel je van jezelf en wat niet? Hoe breng je de tijd samen door? In de hele lange beginperiode kunnen mensen vaak maar weinig dingen met elkaar ondernemen. Of het kan wel, maar ze weten niet hoe het aan te pakken. Wie neemt het initiatief en wie pakt het op? Familie en vrienden komen op bezoek en als ze niet oppassen zitten ze daar maar of ze gaan redderen. De specifieke kleur van de vriendschap zoals die voorheen was is er niet zomaar weer. Het kost een investering om een afspraak niet te laten verlopen als een lang, saai ziekenbezoek. Je moet samen moeite doen om er wat van te maken.

"Ik had soms liever dat er niemand kwam, want het was zo vermoeiend. Die stiltes en dan die onnatuurlijke gesprekken. Ik dacht vaak, waarom kom je nog, totdat het me op een dag niks

meer kon schelen en ik dat gewoon vroeg en dat werd een heel goed gesprek. Toen hebben we er gewoon over gepraat en vanaf dat moment was het fijn als zij kwam. Ik heb het toen ook met mijn andere vrienden besproken en dat was een hele opluchting."

Houdt mijn partner echt nog van me?

Men twijfelt soms ook aan de oprechtheid van de partner. Zeker als de relatie nog niet zo heel lang duurde, vinden mensen die net een dwarslaesie hebben het soms moeilijk voorstelbaar dat hun partner bij hen blijft. Hoewel ze meestal wel van zichzelf verwachten dat ze bij hun partner zouden blijven als de situatie andersom was, vinden ze het toch heel moeilijk voorstelbaar dat hun partner om henzelf bij hen blijft en niet uit medelijden of schuldgevoel. Dit soort angstige twijfels kan ertoe leiden dat iemand met een dwarslaesie zich onaangenaam gaat gedragen tegenover de partner. Het lijkt wel of ze deze op de proef willen stellen. Voor de partner kan dit heel zwaar zijn.

Steun voor de partner

Partners hebben minstens zoveel steun en warmte nodig als degene met de dwarslaesie zelf. Ook het leven van partners ligt meestal volledig overhoop. Ook diens plannen en dromen staan op losse schroeven. Bovendien is het erg zwaar om je geliefde te zien lijden. Het samen delen wat men voorheen gewend was te doen bij tegenslag, lijkt nu onbereikbaar. Dat is een groot en ingrijpend verlies dat afbreuk doet aan de kwaliteit van de relatie.

Verder met elkaar?

Vaak zullen partners inderdaad met de vraag geconfronteerd worden of ze verder willen met deze relatie. Soms was die vraag er ook al voor de dwarslaesie en verdween deze door de schokkende gebeurtenis naar de achtergrond. Vroeger of later

zal die dan weer de kop op steken. Het is sowieso een vraag die in bijna iedere relatie wel eens terugkomt. Sommigen partners zullen die vraag snel wegduwen en anderen zullen hem overwegen en vrijwel niemand zal lichtzinnig met deze vraag omspringen. Datzelfde geldt voor de persoon met de dwarslaesie. Die had misschien ook zo zijn twijfels bij de relatie en durft zijn twijfels nu misschien niet meer toe te laten. Mensen met een dwarslaesie kunnen zich maar heel moeilijk voorstellen dat er mensen zijn die hen als levenspartner willen kiezen.

"Mijn vriendin is een paar keer met een psycholoog gaan praten. Ze wilde het liefst weg bij me, niet vanwege die dwarslaesie, maar door de manier waarop ik me gedroeg. Ze kon niet tegen mijn zelfmedelijden. Ze had me sterker ingeschat. Maar bij die psycholoog kwam ze erachter dat weglopen echt iets van haar was en ze kreeg oefeningen om het gesprek met mij aan te gaan. Dat was heel heftig, voor haar en voor mij. We hebben enorm voor onze relatie geknokt en zonder die dwarslaesie waren we vast al uit elkaar, denk ik. Nu hebben we samen een zoon!"

Veranderde seks

Angsten over de relatie worden niet in de laatste plaats veroorzaakt door de problemen die er zijn rond seksualiteit. Seksualiteit kan een belangrijk aspect zijn van een intieme relatie. Wanneer iemand een dwarslaesie heeft, is zijn seksuele beleving zelden als voorheen. Er zijn vaak zeer ingrijpende functiestoornissen en gevoelsstoornissen. Iemand met een dwarslaesie moet vaak opnieuw ontdekken hoe seks weer een rol kan spelen in de relatie. Wat zou prettig kunnen zijn voor beide partners? In de beginperiode speelt er al zoveel dat dit experimenteren nogal eens lang wordt uitgesteld. Er is heel veel mogelijk maar het vraagt ook om een zekere vertrouwdheid met het lichaam om alleen of samen met je partner je veranderde

seksualiteit te onderzoeken. Die vertrouwdheid met het lichaam is meestal weg. Mensen met een dwarslaesie vinden het zeker in het begin moeilijk om in de spiegel te kijken. Moeilijk om hun naakte beschadigde lichaam te zien, om hun verlamde benen aan te raken. Het kan ook pijnlijk zijn als hun partner hen aanraakt. Het voelt heel anders, of helemaal niet, of het geeft pijn op de huid.

Experimenteren met seks

Vaak vermijden mensen het onderwerp seks liever en laten ze hun seksuele verlangens liever uitdoven, dan dat ze de ander uitnodigen dit grote gemis met hen te delen en samen te zoeken en te spelen met de zo beperkt lijkende mogelijkheden. Voor veel mensen is seks ook nog steeds een heel moeilijk onderwerp om over te praten. Hierdoor kunnen allerlei gedachten en verlangens in het hoofd blijven spoken zonder dat ze ooit worden uitgesproken. Dat kan mensen uit elkaar drijven. Ook de angst van de partner met de dwarslaesie dat de gezonde partner het buiten de deur gaat zoeken en de verleiding voor de gezonde partner om dat ook te doen gaan zo een eigen leven leiden. Mensen met een dwarslaesie voelen zich door hun veranderde seksualiteit niet meer mannelijk of vrouwelijk. Alle oplossingen die er voor hun problemen zijn bedacht voelen ze dan als surrogaat. In de loop der jaren ontdekken mensen wel dat er vaak nog van alles aan intimiteit en seks mogelijk blijkt te zijn.

"Hij nam altijd het initiatief in de seks, dat vonden we allebei fijn. Maar toen er na een jaar nog niks gebeurde, ben ik heel voorzichtig begonnen. Ik vond het doodeng, was bang dat hij me zou wegduwen, maar hij liet me begaan en toen hebben we gehuild en daarna weer en weer. We hebben niet veel gepraat, dat hoeft niet zo voor ons. We vrijen nu wel, maar veel minder

vaak dan vroeger. Het is ook heel anders, ik kom wel klaar, maar hij kan dat niet meer. Dat vind ik nog steeds heel verdrietig."

Nieuwe contacten op intiem gebied

In de beginfase van een dwarslaesie krijgen mensen in vrij korte tijd ook heel veel nieuwe contacten. Contacten met zorgprofessionals, met lotgenoten, met allerlei gemeentelijke ambtenaren etc. Dit zijn in die eerste periode hele belangrijke contacten; intieme contacten tegen wil en dank. Er hangt veel van af of deze contacten prettig verlopen. Het kan veel uitmaken voor je stemmingen, voor je gevoel van eigenwaarde en voor je moed om met nieuwe dingen te experimenteren. Als je je veilig voelt in die contacten durf je veel meer aan dan wanneer je steeds het gevoel hebt dat je op je hoede moet zijn of dat er niet goed genoeg voor je gezorgd wordt.

"We zien elkaar niet vaak meer mijn kamergenote en ik, maar het voelt alsof we vriendinnen voor het leven zijn. We mailen wel met elkaar als we nieuws hebben en laatst zijn we samen als ervaringsdeskundigen op een voorlichtingsbijeenkomst geweest in het revalidatie centrum. We hebben dat eerst voorbesproken en het was heel bijzonder om zo intiem met elkaar te zijn. We hebben erg gelachen op de bijeenkomst."

Dierbare kamergenoten

Kamergenoten zijn vaak erg belangrijk. Zij maken hetzelfde mee als jij en gaan er op hun eigen manier mee om. Zijn al verder in hun proces of minder ver. Ze kunnen ook al jaren een dwarslaesie hebben en opgenomen zijn voor een complicatie. Bij hen kun je vaak een diep begrip, een diep invoelen ervaren, dat je bij mensen zonder dwarslaesie niet ervaart.

Als de mensen waarmee je op een kamer slaapt in de meest kwetsbare periode in je leven, alleen met zichzelf bezig zijn en geen begrip voor je op kunnen brengen, maakt dat het leven een

stuk moeilijker dan wanneer daar iemand ligt die je pijn herkent en je de ruimte geeft om je zelf te zijn of om te ontdekken hoe dat moet.

"Ik heb lang op een eigen kamer gelegen en was wanhopig toen ik hoorde dat ik naar een tweepersoonskamer moest en dan nog wel bij een vrouw. Ik heb alles uit de kast gehaald om dat te voorkomen, maar het mocht niet baten. De eerste dagen was ik niet te genieten tegen mijn kamergenote. Maar zij bleef geduldig en aardig en langzaamaan heb ik contact met haar gelegd. Wat was dat fijn. Ze was lief en ik kon erg met haar lachen en ze zei toen ze wegging dat ik veel voor haar betekende, dat ben ik nooit vergeten. Ik dacht van mezelf 'zet mij maar bij de vuilnisbak' en toen zei ze dat. Die opmerking van haar heeft me geholpen"

Contacten met hulpverleners

Het is van extreem belang dat de contacten met zorgprofessionals goed verlopen. Zij maken je mee in al je kwetsbaarheid; je bent van hen afhankelijk en je hebt ze nodig terwijl je dat niet wilt. Je voelt dat zij je vaak beter kennen dan wenselijk is, misschien wel beter dan je jezelf kent. Zij hebben ervaring met het proces dat jij doormaakt en jij moet nog iedere stap gaan. Als zij dan aan je duwen en trekken of hun macht gebruiken is dat vernietigend. Je wilt dat ze jou zien in je proces en jou volgen in plaats van dat je hen moet volgen, maar je weet tegelijk niet waar je naar toe moet, wat je wilt. Je wilt daarom toch ook hun voorbeeld en zo raak je verstrikt in angsten en verlangens. Als deze processen daarentegen in goede dialoog verlopen, kunnen zij zeer verrijkend zijn en slepen ze je door die allereerste uiterst pijnlijke fasen heen.

"Het klikte van geen kanten tussen mij en al die hulpverleners en ambtenaren. Niemand begreep me, ik was alleen maar boos en

maakte hen boos; het was een verschrikkelijke tijd. Er was één man een fysiotherapeut, die snapte me. Hij heeft mij hier doorheen gesleept."

De gemeentelijke ambtenaar

Contacten met gemeenteambtenaren zijn van levensbelang. Zij nemen beslissingen die belangrijk zijn voor je toekomst. Bij dit soort functionarissen is het gevoel gehoord te worden doorslaggevend. Het is van belang voor de samenwerking met gemeenteambtenaren dat je het hele lange moeizame proces van voorzieningenverstrekking geduldig blijft en niet de ambtenaar verwacht met de wet die ze moeten uitvoeren. Je hebt echt steun uit je omgeving nodig om gedurende het hele traject vriendelijk te blijven en je geduld te bewaren.

"Er was een therapeut die me enorm geholpen heeft. Ik weet niet hoe hij het deed, maar door hem kreeg ik steeds weer moed. Dankzij zijn steun kon ik me de rest van de tijd groothouden. Als ik zag dat hij een week niet op mijn rooster stond, bleef ik het liefst in mijn bed. As hij even binnenwipte maakte dat mijn dag goed en dat deed hij zo vaak hij kon. Aan hem durfde ik te laten zien dat het mijn eigen stomme schuld is, dat ik er zo aan toe ben. Hij bevestigde hoe stom ik ben geweest en hielp me die pijn uit te houden. Heel soms spreek ik hem nog. Voor mij is hij een vriend voor het leven."

Intimiteit, een basisbehoefte

Contacten waarin je jezelf kunt zijn, kunnen een mens bestaanszin geven. Een of meerdere contacten waarin je jezelf kunt delen met anderen en belangstelling en respect krijgt, gewoon voor wie je bent, kunnen voor jou van levensbelang zijn. Een dwarslaesie hoeft deze basisbehoefte niet te belemmeren. Zowel het onderhouden van vriendschappen als het opbouwen van nieuwe vriendschappen is met een dwarslaesie heel goed

mogelijk. De ervaring wijst uit dat vele mensen met een dwarslaesie een levenspartner vinden. Maar eenvoudig is het niet. Er moeten een hoop angsten, twijfels en vooroordelen geslecht worden, zowel in de buitenwereld als in de binnenwereld van iemand met een dwarslaesie. Het onder ogen zien van de pijnlijke feiten en het besef dat angst voor pijn en afwijzing nog geen reden zijn om af te zien van nieuwe uitdagingen, vormen belangrijke voorwaarden voor het opbouwen van creatieve en inspirerende relaties.

Veranderd zelfbeeld

Voor mensen met een dwarslaesie is er in het begin vaak moeilijk een uitweg te vinden uit de draaikolk van boze, verdrietige en angstige gevoelens en gedachten. Zelfs mensen die toch gewend waren met tegenslag om te gaan en de koe bij de horens te vatten. Zij kunnen in het begin de kracht en de motivatie niet opbrengen om met zichzelf aan de slag te gaan en zichzelf te hernemen. De pijn, de woede en het verdriet van het nu, winnen het van de onbekende angstaanjagende toekomst. De afwezigheid van een toekomstperspectief, of de aanwezigheid van een totaal ongewenst perspectief maken iedere drive dan onmogelijk. Ook mensen die gewend waren zeer doelgericht de thema's in hun leven op te pakken en aan te gaan, kunnen het soms niet opbrengen voor wat dan ook warm te lopen. Initiatieven en aanmoedigingen slaan dan stuk op de afwezigheid van de motivatie tot leven, tot overwinnen. Zelfs spiritualiteit die voor allerlei mensen een troost kan zijn in moeilijke tijden en dan een bron van inspiratie vormt, kan mensen die worstelen met hun motivatie meestal niet helpen. Het lijken lege woorden, zinloze verhalen. Het kan een lang en eenzaam proces zijn om weer zelfrespect te voelen en het

respect van anderen toe te laten en deze te ervaren als een stimulans om verder te gaan.

Je oude zelfbeeld is weg

Een dwarslaesie is een crisis in je leven. Een dwarslaesie heeft een enorme invloed op hoe je je leven beleeft, hoe je je voelt, hoe je naar jezelf kijkt. Plotseling is je hele oude zelfbeeld verdwenen.

"Toen ik in dat ziekenhuisbed lag en de diagnose had gehoord, kon ik alleen maar denken: "Loser, loser, loser"". Ik stuurde mijn vrienden weg en ook mijn vriendin kon ik niet verdragen. "Ga weg", dacht ik alleen maar, "ga een echte man zoeken."

Mensen met een dwarslaesie moeten heel veel gebieden hun onafhankelijkheden prijsgeven, dat kan heel schokkend zijn en het beeld van jezelf sterk verstoren.

"Ik vind het zo moeilijk om in deze afhankelijke positie te zitten, precies op die punten waarop ik notabene als kind altijd complimentjes kreeg dat ik zo snel was. Mijn ouders waren altijd heel trots: Ik was snel zindelijk, kon snel mijn veters strikken, ik kon al heel jong met mes en vork eten.... En moet je me nu zien!"

Veilige omgeving

Bovendien is iemand die net een dwarslaesie heeft gekregen voor zijn revalidatie langere tijd overgeleverd aan het regime van een revalidatiecentrum. Het is voor mensen vaak heel zwaar om juist op een van de kwetsbaarste momenten van hun leven niet in hun vertrouwde omgeving te zijn.

"Ik lag daar maar of hing in een grote rolstoel, als een uitgeknepen vaatdoek. Ik was totaal de weg kwijt. Ik deed maar alles wat ze me opdroegen en had vaak geen benul waar het goed voor was. Wat ik het liefste wilde was dat mijn vriendin bij me

bleef; steeds weer dat afschuwelijke afscheid, iedere dag weer, ook als mijn ouders weggingen kon ik wel janken. Ja echt, een volwassen kerel, ik schaamde me rot."

Je lichaam is anders, voelt anders

Lichaamssignalen hebben een grote invloed op het denken, voelen en handelen. Je bent je daar lang niet altijd van bewust. Pas als dingen anders aanvoelen dan normaal merk je dat. Het zijn vaak maar hele kleine signalen waar je op reageert. Door een dwarslaesie voelt het lichaam niet meer hetzelfde. Allerlei vertrouwde signalen komen niet meer door of zijn verstoord. Nieuwe signalen zijn onbegrijpelijk. Zweetaanvallen, duizelingen, stemmingswisselingen, temperatuurswisselingen, krampen, pijn en stressgevoelens lijken zich volkomen willekeurig aan te dienen. Vertrouwde en vanzelfsprekende gevoelens voel je niet meer of veel minder. Daardoor weet je soms ook niet goed meer wat je wilt of wat de omgeving met je doet. Je mist ook vaak de kracht om je te concentreren. Het verlies van je vertrouwde zelfgevoel kan een uiterst verwarrende ervaring zijn. Het kan je angstig en onzeker maken. Als je voor je dwarslaesie geankerd was in je lichaam kan je nu (tijdelijk) een angstig en onzeker mens worden, doordat hij niet meer op je lichaamssignalen kan vertrouwen. Die angst en onzekerheid geven op zichzelf weer onbekende signalen af. Als je dan niet weet hoe daarmee om te gaan, kan de verwarring nog groter worden. Paniek ligt op de loer.

"Ik weet eigenlijk niet meer zo goed wie ik ben en wat ik wil. Ik kan me ook nauwelijks meer concentreren. Vroeger kreeg ik altijd na een tijdje zin om een ommetje te gaan, maar ik heb dat niet meer. Ik rijd wel wat rond, maar weet eigenlijk niet waarom. Ik voel me overdag doelloos en 's nachts voelt de stilte zo anders aan, dan lijkt het soms of ik dood ben; ik kan dan zomaar ineens in paniek raken. Ik begrijp niet wat me allemaal overkomt."

Zichtbaar gehandicapt

Behalve deze subtiele, maar ingrijpende wijzigingen in iemands zelfgevoel zijn er ook veel zichtbare verliezen die het zelfbeeld verstoren. Er is het grote verlies van het fysieke voorkomen: eens een stevig staande, krachtige man of een sierlijk bewegende, uitdagende vrouw. Een trots mens of een watervlug dynamisch mens, wat is er nog van over. Als je een dwarslaesie hebt durf je vaak niet bewust in de spiegel te kijken. Je wilt daarin niet nog scherper zien wat je allang in de ogen van buitenstaanders hebt waargenomen: een gehandicapt mens in een logge rolstoel, of zich moeizaam voortbewegend mens al dan niet met stokken.

"Wat een verspillling, ik heb zoveel geïnvesteerd in mijn lichaam. Ik was slank en gespierd en deed een paar keer per week een workout. Mannen draaiden zich naar me om als ik langs liep. Moet je me nu zien, mijn buik zakt uit. Mijn armen zijn net pudding. Ik kan niet meer tegen de zon en ben bleek en voel me duf. Ik zie er niet uit. Vroeger had ik dit gevoel wel als ik een kater had, nu heb ik het non-stop."

Sporten, maar wel anders

Mensen die graag sporten hebben het extra zwaar als zij een dwarslaesie krijgen. Sport is vaak een uitlaatklep voor spanningen en juist nu de stress door de dwarslaesie en alles wat daar bij komt kijken op zijn hoogst is, valt deze uitweg weg. Natuurlijk is ook voor mensen met een dwarslaesie sporten mogelijk; het is vaak zelfs noodzakelijk. Revalideren is een vorm van topsport bedrijven. Maar deze vorm van sporten ontspant niet, integendeel voor sportmensen is revalideren en sporten vaak een enorme confrontatie. De pijn van het verlies van het mooie sportlijf en van het genot van de sport zijn dan te groot.

"Alles wat sport mij opleverde: de kick van het knokken en van mijn gespierde lijf, het steeds verder komen, de snelheid en vrijheid, het gevoel van gezond en sterk zijn, van jong zijn, de intense tevredenheid na afloop.... alles is weg. Ik mis het zo verschrikkelijk."

Een andere stem

Het verlies van timbre in de stem en stemvolume bij mensen met een hogere laesie kan als heel vervreemdend beleefd worden. Ook heeft het grote impact op de aandacht die iemand nog naar zich toe kan trekken en daarmee op het gevoel dat je iemand bent en gezien wordt. Ook het aangeven van allerlei nuances met de stem kan verdwenen zijn, waardoor iemand zijn persoonlijkheid minder subtiel kan neerzetten.

"Mijn stem is zo monotoon en saai geworden, ik val bij mezelf in slaap. Als ik bij een groepje mensen sta of als er omgevingsgeluiden zijn, kom ik daar niet echt overheen. Mensen pikken het vaak niet op als ik wat wil zeggen. Ik voel me buitengesloten."

Hoe aantrekkelijk ben je?

Her verlies van je vertrouwde seksualiteit, van spontane seksuele reacties tast het gevoel van mannelijkheid of vrouwelijkheid aan. Dit roept vaak een gevoel van minder geliefd zijn op; het gevoel dat niemand je meer wil en dat niemand jou meer als een partner zal zien. Je kan sterk twijfelen aan de motieven van je partner. Je kan je niet meer voorstellen dat je nog ooit een 'aantrekkelijke partij' zult zijn.

"Ik heb mijn werk en mijn leven wel weer op de rails. Ik heb het eigenlijk ook wel fijn met mezelf en dat is maar goed ook, want een relatie zit er natuurlijk niet meer in. Wie wil er nou iemand met een dwarslaesie? Soms ontmoet ik wel eens iemand, waarmee het echt klikt en dan weet ik dat het vroeger wat geworden zou zijn, maar nu wordt zo iemand een leuke vriend,

getver. Ik ben in de loop der jaren twee keer echt op mijn handicap afgewezen. Iemand die gewoon zei dat ie er niet aan durfde te beginnen. Nou ja zo iemand hoef ik natuurlijk ook niet, maar het was wel heel erg kwetsend en ik heb besloten dat ik geen zin meer heb in die pijn. Dan maar niet."

Tegenstrijdige gevoelens

Er kunnen zich zoveel tegenstrijdige gevoelens en gedachten aandienen, dat mensen zichzelf niet meer begrijpen. Als je anders gewend bent kan het verwarrend en beschamend zijn om geen controle te hebben op wat je denkt en voelt en om te zijn overgeleverd aan allerlei emotionele reacties.

"Ik dacht dat ik goed met tegenslag om kon gaan en nu ontdek ik dat ik tegen deze tegenslag niet bestand ben en alleen maar dood wil. Ik dacht dat ik mezelf onder controle had en nu barst ik te pas en te onpas in huilen uit. Ik dacht dat ik een aardig voorkomend mens was en nu snauw en grauw ik naar iedereen. Ik dacht dat ik van mijn partner hield en nu wil ik niets liever dan dat die zo ver mogelijk weg blijft. Ik was klaar met mijn familie, had ik jaren geleden al besloten, maar nu wens ik ze allemaal dicht om me heen. Mijn vrienden verdraag ik niet terwijl het toch mijn vrienden zijn. Ik haat dat vreselijke revalidatiecentrum en toch wil ik niet naar huis. Ik wil de dokter die een fout gemaakt heeft een proces aan doen, terwijl ik vroeger gezegd zou hebben: waar gehakt wordt vallen spaanders."

Eenzaam en beschaamd

Je wordt gek van jezelf. Je bent fysiek voorgoed veranderd dat besef je heel goed, maar je herkent jezelf niet meer op allerlei gebieden. Je weet dat je onredelijk bent, maar je omgeving spreekt je er niet op aan. Zij lijken het gewoon te vinden, maar zelf vind je dat allerminst. Je vraagt je misschien af wat ze werkelijk van je denken. Je bent bang voor hun medelijden,

maar durft ze toch ook niet op de man af te vragen hoe ze vinden dat jij met alles omgaat. Gevoelens van eenzaamheid kunnen je dan overvallen en mensen met een dwarslaesie schamen zich soms voor deze gevoelens.

"Ik had altijd een ijzeren discipline en nu lukt het me niet het bed uit te komen, terwijl ik de therapieën toch erg belangrijk vind. Ik haat het dat ik er nog slechter aan toe ben dan mijn oude moeder in het verzorgingstehuis. Ik stik van jaloezie op mijn broer die voor me rent en vliegt. Ik voel me schuldig terwijl dit hele gebeuren niemands schuld is. Ik schaam me diep dat ik anderen nodig heb, terwijl ik weet dat ik niet anders kan."

Wat voor uitstraling heb je?

Sommige mensen stralen een natuurlijk gevoel van autoriteit uit. Als ze een ruimte binnenkomen worden ze in positieve zin opgemerkt. Als ze het woord nemen wordt er geluisterd. Daar hoeven ze niets voor te doen. Anderen hebben hard gewerkt om deze positie te veroveren. Na het oplopen van een dwarslaesie verdwijnt deze uitstraling veelal op slag. Niet voor altijd. Mensen kunnen zeker weer eigenwaarde, autoriteit en zelfvertrouwen terugwinnen en daarbij ook respect voor de wijze waarop zij met hun dwarslaesie omgaan en zich met hun dwarslaesie manifesteren. Maar mensen met een dwarslaesie ervaren dit vaak als een zwak aftreksel van wie ze waren. Aan alle kanten wordt hun zelfvertrouwen ondermijnd.

"Ik kom niet graag meer onder de mensen. Het is zo confronterend. Je doet gewoon niet meer mee. En dan die welwillende blikken en die letterlijk neerbuigende aandacht als je bij een groepje mensen komt staan met je rolstoel. Zodra ik weggrijd, moet ik me dwingen om niet te denken dat de kring zich opgelucht sluit. Dat bij hen het leven weer verder gaat, terwijl ik afdruipt."

Kwaliteit van leven

Kan het leven toch weer leuk worden? Mensen die nog niet zo lang een dwarslaesie hebben betwijfelen dit sterk. Vooral jonge mensen die voor hun dwarslaesie een sportief, dynamisch en uitdagend leven leidden en juist in die kwaliteiten ook hun geluk beleefden, kunnen zich niet voorstellen dat er voor hen nog geluk is weggelegd.

"Ik maakte net een belangrijke stap in mijn carrière; mijn lichaam was in topvorm; ik genoot met mijn vrienden; mijn vriendin en ik hadden net een huis gekocht en we wilden aan kinderen beginnen. Ik leefde mijn droom!"

Ook voor mensen die wat kalmer aan leefden, is het moeilijk te bevatten dat het leven met al die ongemakken en verliezen weer rustig en vredig kan worden.

"Ik heb een mooi leven gehad. Ik ben dankbaar voor wat er was en nu is het afgelopen. Dat doet pijn. Maar wat mij betreft mag het nu voorbij zijn."

Ervaringsverhalen

Uit ervaringsverhalen blijkt dat ook een leven met een dwarslaesie van hoge kwaliteit kan zijn. Mensen die besluiten om ondanks hun dwarslaesie alles uit hun leven te halen moeten hard werken om te ontdekken wie ze buiten hun vertrouwde zelfbeeld om nog meer zijn. Wat ze nog meer kunnen en waar ze plezier aan kunnen beleven, doordat voor hen allerlei uitgestippelde paden afgesneden zijn. Ze moeten leren leven met de verliezen én met de fysieke ongemakken.

"Ik voel me dubbel gepakt. Ik kan niet alleen niks meer van wat ik vroeger leuk vond, maar ik heb er allerlei ellende voor in de plaats gekregen. Ik wil dit leven niet."

Onderzoek

Er is allerlei onderzoek gedaan naar kwaliteit van leven bij mensen met een dwarslaesie. Kwaliteit van leven is in principe voor iedereen mogelijk. Wel blijkt uit allerlei onderzoek naar gevoelens van welbevinden bij mensen met een dwarslaesie dat er een aantal meer en minder helpende factoren zijn. Tijdens die onderzoeken is gebleken dat kwaliteit van leven niet iets is wat je makkelijk objectief kan meten. Wat voor de één kwaliteit is, hoeft dat voor de ander niet te zijn. Daarom wordt er bij de nieuwste onderzoeken aan mensen gevraagd om op allerlei onderdelen aan te geven hoe goed zij zich daarbij voelen. Die uitkomst wordt dan als maat genomen voor kwaliteit van leven. Opvallend in deze onderzoeken is dat het voor gevoelens van welbevinden niet echt uitmaakt of mensen een hoge of een lage laesie hebben. Ook de persoonlijke stijl van omgaan met deze zware problematiek maakt niet veel verschil uit.

"Op de dagen dat ik me goed voel, heeft het leven voor mij wel zin en ook als ik zo nu en dan een rotdag heb, dan doet dat niet zoveel af aan de kwaliteit van mijn leven, maar als ik dan weer decubitus heb en alles waar ik mee bezig ben los moet laten en daar maar weer lig, dan verlies ik dat gevoel van zin echt wel. Ik heb al heel lang een dwarslaesie en ook vaak decubitus. De kwaliteit van mijn leven is wel erg verbeterd sinds ik via de computer trainingen kan geven en mee kan vergaderen, ook als ik decubitus heb."

Die vreselijke pijn

Wat wel echt uitmaakt, is of mensen pijn hebben. Niet zomaar pijn, maar chronische neuropathische pijn. Deze kan als zo allesoverheersend beleefd worden, dat het gevoelens en gedachten van uitzichtloosheid oproept die een minimale toestand van welbevinden vrijwel onmogelijk maakt. Ook een depressie of een posttraumatisch stress syndroom is zodanig van

invloed op het gevoel van welbevinden dat mensen geen kwaliteit van leven meer ervaren. Mensen die in een dergelijke toestand verkeren hebben echt professionele hulp nodig om weer in staat te zijn zin in hun leven te ervaren.

"Ik heb jaren op het randje van de dood gezweefd, ik bedoel ik dacht eigenlijk de hele dag aan niks anders. Ik had wel antidepressiva, maar die hielpen me niet, ze versterkten eerder mijn gedachten over de dood. Toen heb ik een jaarlang therapie gevolgd. Aan mijn fysieke toestand is niet echt iets veranderd, maar ik voel me nu wel een stuk beter. Ik snap nu hoe ik in mijn eigen gedachten kan vast draaien, maar vooral ook hoe ik er weer uit los kan komen. Ik weet nog steeds niet of ik dood niet beter af zou zijn geweest, maar daar houd ik me nu eigenlijk niet meer mee bezig, terwijl ik vroeger aan niets anders dacht."

Je plek in de maatschappij

Voor het ervaren van kwaliteit en zin maakt het veel verschil uit of mensen een plek hebben in de maatschappij. Of ze wel of geen doelen hebben om naar toe te werken en of ze wel of niet het gevoel hebben dat hun aanwezigheid ertoe doet. Als ze die doelen en dat vertrouwen in gevoel van eigenwaarde niet hebben dan zal het moeilijker voor hen zijn om op de lange termijn een gevoel van welbevinden te ervaren. Hebben ze wel doelen en vertrouwen in hun capaciteiten om een leven met een dwarslaesie te gaan dan is dat enorm helpend voor het ervaren van een gevoel van welbevinden en daarmee waarschijnlijk ook voor de kwaliteit van hun leven.

"Mijn werk is mijn alles, zolang ik dat kan blijven doen, moet het maar zo. Ik weet zeker dat mijn baas wel een oplossing bedenkt, dat ik dan weer een plek heb. Maar die pijnen, dat kan echt niet. Als ik pijn heb kan ik niks beginnen. Als ze dat niet oplossen, kap ik ermee."

Mentale gezondheid

Ook de mate van mentale gezondheid kan verschil maken. Het is een lastig begrip maar je zou kunnen denken aan emotionele stabiliteit. Ben je in staat om te gaan met de emotionele en posttraumatische stress die de dwarslaesie met zich meebrengt. Dat helpt dan bij het herwinnen van een gevoel van welbevinden. Stort je totaal in en raak je depressief, word je overweldigd door angst of raak je juist emotioneel geblokkeerd en lukt het je niet om tot je door te laten dringen dat dit echt gebeurd is, dan zal dat op den duur je gevoelens van welbevinden negatief beïnvloeden. Je komt dan niet aan verwerken toe.

"Ik hoef al die aanpassingen niet, hou toch op. Ik ga gewoon weer eten en lopen. Hoezo, een ander huis, jullie zijn zo negatief. Ik krijg gewoon de tijd niet hier om te herstellen. Jullie oefenen niet met me. Ik wil zo snel mogelijk naar een andere plek waar ze me wel serieus nemen."

Hoe keek je aan tegen gehandicapten

Ook hoe je altijd gedacht hebt over mensen die gehandicapt zijn kan belemmerend zijn voor een gevoel van welbevinden. Had je altijd al het beeld dat een leven met een handicap totaal zinloos is en zie je dat bevestigd in de toestand waar je nu zelf in verkeert, dan is dat extra zwaar voor je. Je hebt dan de extra klus om deze ideeën bij te stellen, maar dat zul je alleen doen als je daar gegronde redenen voor voelt. In de beginfase van een dwarslaesie zal je die niet snel voelen. Het risico bestaat dan, dat deze voor een gevoel van welbevinden belemmerende overtuigingen zich in je vast zetten, waardoor je jezelf ook niet de kans geeft om andere gevoelens te ervaren.

"Ik heb altijd al gezegd dat ik er een eind aan zou maken als ik in een rolstoel terecht kom. Dit is dus geen leven. Dit ga ik echt niet doen. Wat is dit voor een leven? Waardeloos toch!"

Wil je nog wel?

De gevoelens van welbevinden hangen ook samen met de mate van bereidheid die iemand heeft om het leven met een dwarslaesie ook echt te leven en de daarbij komende gevoelens van woede, verdriet, pijn en angst aan te gaan. Ben je alleen maar vol verzet tegen het zoeken naar een nieuwe balans in je leven, of laat je ondanks de diepe rouw waarin je ondergedompeld bent toch je ogen open voor de mogelijkheid dat ook voor jou een zinvol leven nog mogelijk is? Ook deze verschillen in bereidheid tot exploreren van een leven met een handicap hebben hun uitwerking op gevoelens van welbevinden.

"Ik ben zo boos geweest en zo in en in verdrietig. En nu ik terug kijk besef ik hoe teleurgesteld ik was. Ik was zo overtuigd van mijn kracht en mijn gezondheid, mij zou niets overkomen. Die dwarslaesie was zo'n enorme tegenvaller. En hoewel ik best een goed leven heb nu, vind ik dat nog steeds. Auw auw auw!"

Vertrouwen in je toekomst

Uiteraard is er voor al dit soort processen veel tijd nodig. In het begin is vrijwel iedereen in verzet tegen het leven met een dwarslaesie en de bijkomende verschrikkingen. Veel mensen vinden het dan ook moeilijk in het begin iets van kwaliteit van leven te voelen. Dat veroorzaakt een angstig toekomstperspectief dat dan het gevoel van welbevinden nog verder doet afnemen. Naarmate mensen in staat zijn hun verzet op te geven en hun mogelijkheden te exploreren komen er ook weer gevoelens van welbevinden terug.

"Soms denk ik, ach je bent een ouwe man, dus hoeveel toekomst had je nog? Nou, heel veel, verdomme. Na die dwarslaesie realiseerde ik me pas wat ik nog allemaal had willen doen. Ik leefde of ik het eeuwig leven had. Heel veel kan niet meer, maar ik leef nog en haal er alles uit. Ik neem soms wel risico's, maar

tot nu toe gaat dat gelukkig goed. Trouwens, ik ben gisteren aan het boek van Celine begonnen, Reis naar het einde van de nacht. Dat wilde ik al lezen toen ik 20 was, is er nooit van gekomen. Kijk dat kan dan nu toch weer wel. En door die verdomde dwarslaesie begrijp ik het denk ik ook beter."

Hoofdstuk 2 VERWERKEN

Verwerken is een proces. Het is niet iets dat je even doet en dan klaar is. Er komt heel wat bij kijken! In dit hoofdstuk geven we een algemene beschrijving van het verwerkingsproces. In het volgende hoofdstuk gaan we dieper in op de vele verschillende manieren waarop mensen hiermee omgaan. We hopen dat je in de beschrijvingen iets herkent. Dat je daardoor beseft dat er niets mis is met jou, maar dat vele mensen hetzelfde doormaken. Misschien een schrale troost.

Ook voor het lezen van deze hoofdstukken geldt: maak jezelf belangrijker dan de tekst. Steeds als je iets leest wat je aangrijpt, kwaad maakt of op een andere manier iets doet, stop dan even met lezen en vraag jezelf: 'wat gebeurt er nu met me? Wat raakt me?'. Leg de tekst liever weg als het je teveel wordt en geef aandacht aan wat zich aandient. Dat is verwerken.

Verliezen, en dan....

In het vorige hoofdstuk staan vele van de verliezen beschreven die mensen met een dwarslaesie kunnen overkomen. Daar word je niet vrolijk van! Hoe kan iemand nou verder met zoveel verliezen, dat kan toch eigenlijk niet!

"Ik kan me niet voorstellen dat mijn leven ooit weer de moeite waard wordt. Ik heb met een paar mensen gesproken die hetzelfde hebben meegemaakt. Zij zeggen dat ze weer de gewone pieken en dalen hebben als vroeger. Ik kan me dat niet voorstellen".

Inderdaad, je kan niet op dezelfde manier doorgaan als vroeger. Praktisch niet en emotioneel niet! Door je dwarslaesie moet je met veel dingen opnieuw beginnen. Je moet het leven opnieuw

uitvinden. Of je wilt of niet, je in een verwerkingsproces terecht.

"Na een tijdje drong tot mij door dat ik niet alleen een dwarslaesie heb maar dat die rouw er ook nog bij komt. Het maakte me kwaad toen, maar het maakte me wel rustig te horen dat het 'normaal' is om zoveel pijn te voelen en zo emotioneel en verward te zijn."

Rouw

Mensen die zware verliezen lijden worden vaak overvallen door rouw. Meestal wordt het woord 'rouw' gebruikt om aan te geven wat mensen doormaken als een dierbare dood is. Maar ook als je zoveel ingrijpende verliezen doormaakt als bij een dwarslaesie kan je intense periodes van rouw doormaken.

Rouw is één onderdeel van het verwerkingsproces. Het deel waarin je afscheid neemt en geconfronteerd wordt met emotionele pijnen. Er zijn ook nog andere aspecten aan een verwerkingsproces. Zoals het overleven in de nieuwe situatie en een nieuw leven vorm geven. Dat wordt in dit hoofdstuk herstel van balans genoemd.

Als de rouw op de voorgrond staat ben je vooral bezig met de pijn van het leven met verliezen. Ook pijnen van eerdere verliezen, die niet speciaal met je dwarslaesie te maken hebben, kunnen in een periode van rouw weer gaan opspelen.

"Ik ben onlangs mijn man verloren en ineens kwamen ook al die oude gevoelens weer terug, al die pijn en dat verdriet van die dwarslaesie en nu is mijn man er niet om me te troosten".

Algemeen proces en toch iedereen anders

Hoewel het verwerken van een verlies een bepaalde volgorde lijkt te hebben, wil dat niet zeggen dat mensen ook allemaal stap voor stap door zo'n proces heen gaan. De algemene stappen van het verwerkingsproces zijn dat je afscheid neemt van alles wat zo vertrouwd en van jou was. Dat je het uithoudt met de

emotionele pijn die daarbij kan komen kijken. Dat je ontdekt wat er nog van jou en je leven over is en dat je uitvindt wie je nog kan zijn en welke mogelijkheden je nu nog hebt.

Maar hoe je afscheid neemt en op welke manier jij het uithoudt met je emotionele pijn en of je gaat uitzoeken wat je nog kan, dat hoort bij jou. Dat is voor iedereen verschillend.

"Ik ga dit nooit accepteren, echt niet en ook geen plekje geven, zoals sommige mensen wel zeggen. Ik probeer er mee te leven en zoveel mogelijk van mijn leven te maken."

Het verloop van een proces van verliesverwerking

Niemand weet van tevoren hoe zijn eigen proces van verliesverwerking gaat lopen. Het proces 'gaat zijn eigen gang'. Verliesverwerking begint meestal met een schokkende gebeurtenis. Dat kan een ongeluk zijn of het bericht dat je ernstig ziek bent of het vermoeden dat je dat bent.

De schok verwerken

Als dan blijkt dat je een dwarslaesie hebt opgelopen, moet je bijkomen van de schok. Dat is de eerste fase van het verwerkingsproces. Meestal herstellen mensen spontaan van de schok. Na die eerste grote schok volgen nog veel kleinere schokken. Iedere keer als het tot je doordringt wat je allemaal nog meer niet kan, is dat weer een grote of kleine schok. Soms ben je alweer snel over zo'n schok heen. Alleen het realiseren van wat je niet kan is soms voldoende. Soms duurt het langer, bijvoorbeeld omdat het verlies 'je iemand anders maakt dan je altijd was', of omdat het verlies je zelfvertrouwen aantast. Je hebt dan meer tijd nodig om over de schok heen te komen.

Dat bijkomen, herstellen van de schok is als het ware een voorstadium van het proces van verliesverwerking. Als je niet herstelt van de schok, zal het proces van verwerking ook verder

niet op gang komen; het stagneert omdat de realiteit niet tot je doordringt

"Het heeft heel wat jaren geduurd voordat ik besepte dat dit leven in die rolstoel nu mijn leven is. Heel vaak dacht ik: "zo nu is het mooi geweest, nu weer gewoon doen".

Het verwerkingsproces zet in gang

Als je eenmaal besept wat er gebeurd is, gaat het verwerkingsproces verder en komt er ruimte vrij voor de vele dimensies van het verwerkingsproces zoals verzet tegen de harde realiteit, de woede om wat je is overkomen of aangedaan; de pijn dat je oude leven voorbij is, het verscheurende verdriet over alles wat je los moet gaan laten; de leegte en de uitputting en angst dat alles voorbij is en dat je de controle kwijt bent en niet weet hoe je verder kan. Ook kan er ruimte komen voor nieuwe impulsen, voor uitdagingen en experimenten met andere manieren om je leven weer op te pakken.

"Ik heb sinds kort weer zin in dingen en kan me weer open stellen voor nieuwe ervaringen en meestal accepteer ik wel dat momenten van gemis en pijn bij mijn leven zijn gaan horen."

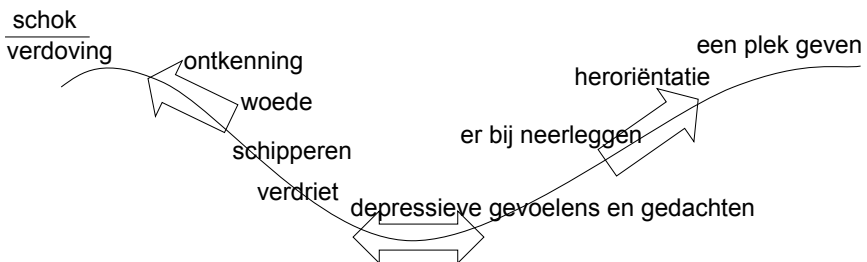
Verwerken doet pijn omdat je van veel dierbare dingen te vroeg en ongewild afscheid moet nemen. Dit pijnlijke deel van het verwerkingsproces wordt ook wel rouwverwerking genoemd.

Sommige mensen kunnen het niet opbrengen om afscheid te nemen en richten hun blik uit alle macht op de toekomst. Steeds als de pijn zich aandient, zullen zij proberen daar weg te blijven. Zij verwerken door zich hun nieuwe leven in te vechten, door met alles wat ze hebben te proberen de draad weer op te pakken en vooral niet om te kijken.

"Ik weet wel wat ik allemaal kwijt ben, wat voor zin heeft het om

daarover te praten. Het verandert er niet door. Het is wat het is, ik heb een mooi leven gehad. Ik ga hier het beste van maken."

Mensen die wel rouwen zien onder ogen wat ze verloren hebben en ervaren bewust wat er met hen gebeurt. Zij merken dat afscheid nemen een pijnlijk proces is. Een proces waarbij ze door allerlei verschillende emoties heen gaan, vandaar het woord 'emotionele dynamiek'.



Als je verwerkt zul je merken dat pijnlijke gevoelens elkaar opvolgen:

- Na de **schok** volgt het ongeloof, de **ontkenning**: het kan niet waar zijn.
- Daarna volgt het **verzet** tegen wat je is overkomen. Dat verzet voelt als **woede**?
- Je zoekt uit alle macht naar mogelijkheden om te ontsnappen aan de realiteit, **schipperen** wordt dat genoemd.
- Als het verzet niet blijkt te helpen en de waarheid steeds dieper tot je doordringt is er het grote **verdriet**. Je vecht niet langer tegen de onontkoombaarheid van de feiten.
- Al deze emoties putten je uit. Wat heeft het voor zin, zal je denken: 'Het is wat het is, er is geen ontkomen aan hoe hard ik ook huil. Niets of niemand kan mij meer helpen, ik sta er helemaal alleen voor'. Dit zijn de **depressieve gevoelens en**

gedachten. Het dieptepunt in de emotionele dynamiek. Misschien wel het zwaarste moment tijdens de verwerking van een verlies, omdat je daar alle hoop en vertrouwen kwijt bent. Je zou zo graag terug willen en je weet dat je door moet. Tussen deze verscheurende krachten zit je gevangen in een pijnlijke leegte.

- Als je door dit dieptepunt heen bent, besef je dat je zult moeten **berusten** in je lot. Het verlorene komt niet terug.
- Je gaat **op zoek naar manieren om** zonder het dierbare dat je verloren bent toch **verder te leven**.
- Je **aanvaardt dat het gemis voor altijd deel zal uitmaken van wie je bent** en van wie je nog zult worden. Die pijnen horen nu bij jou en als deze in de loop van je leven de kop weer op steken dan zul je ze herkennen en er niet meer helemaal door van de wijs raken.

"Ik probeer maar niet meer de hele tijd aan de dood te denken; ik zie het leven nu als een slechte vakantie, waarin alles tegenvalt, maar waar je dan toch het beste van probeert te maken."

Soms kom je pas na jaren weer iets tegen wat niet kan en word je opnieuw je pijn in geslingerd. Na het doorleven van die emoties, zal je weer overeind krabbelen en doorgaan met je leven. Dit zijn de wetten van het verwerken.

"Toen mijn zoon vandaag vertelde dat hij een studentenwoning heeft gevonden, werd ik opeens weer zo verdrietig. Ik zal nooit bij hem op bezoek kunnen gaan."

Meerdere processen tegelijkertijd actief

Dat je dagelijks zoveel verschillende emoties kan voelen als je verwerkt, komt vooral doordat je zelden één verlies tegelijk verwerkt. Een dwarslaesie bestaat uit vele deelverliezen en raakt

je op bijna alle levensterreinen. Ieder van die verliezen vraagt om verwerking, om nieuwe plaatsbepaling. En al die processen volgen hun eigen dynamiek.

"In de loop van de tijd beseft ik wat ik allemaal nog meer nooit meer kan en dat was steeds opnieuw schrikken".

Als je begrijpt wat er met je gebeurt tijdens het verwerkingsproces, kan dat je veel steun geven. Hieronder een voorbeeld van een man die nog niet zo lang een dwarslaesie heeft. Hij heeft het erg zwaar en gaat door alle fasen van het verwerkingsproces heen. Na een aantal maanden legt hij zich bij de diagnose neer en stopt met zoeken naar alternatieve diagnoses.

Ieder verlies een eigen dynamiek

Hij accepteert het besef dat hij nooit meer zal lopen en dat hij zijn verdere leven in een rolstoel zal doorbrengen. Hij zoekt wat hij het beste kan doen. Maar daarmee is hij er nog lang niet, er komen nog erg veel naschokken. Iedere keer weer, wanneer hij beseft wat er allemaal ook niet kan, gaat hij weer door de hele verwerkingscyclus heen. Later tijdens de revalidatie en ook als hij weer thuis is zullen er nog meer verliezen komen. Hij is met het verwerken van een aantal verliezen tegelijkertijd bezig. In het ene proces is hij verder dan in het andere. Het roze gebied op de afbeelding geeft aan hoever hij is in al die processen.

Een dag uit het leven van deze man met een dwarslaesie

	20 -10-2010									
<i>'ik vind die spasmes zo naar'</i>	schok	ontkenning	woede	schipperen	verdriet	depressie	erbij neerleggen	heroriëntatie	een plek geven	
<i>'misschien hoef ik niet te verhuizen en kan ik zelf geld lenen voor aanpassingen'</i>			schok	ontkenning	woede	schipperen	verdriet	depressie	erbij neerleggen	
<i>'ik heb nu al weer een blaasontsteking als dit het is, hoeft het voor mij niet meer'</i>	schok	ontkenning	woede	schipperen	verdriet	depressie	erbij neerleggen	heroriëntatie	een plek geven	
<i>'zo onechtvaardig die pijn, die maar niet over gaat'</i>			schok	ontkenning	woede	schipperen	verdriet	depressie	erbij neerleggen	heroriëntatie
<i>'kan ik dan nooit meer spontaan iets ondernemen?'</i>					schok	ontkenning	woede	schipperen	verdriet	
<i>'met die rolstoel kan ik wel leven'</i>	schok	ontkenning	woede	schipperen	verdriet	depressie	erbij neerleggen	heroriëntatie	een plek geven	
<i>'ik ben lid geworden van de dwarslaesieorganisatie'</i>	schok	ontkenning	woede	schipperen	verdriet	depressie	erbij neerleggen	heroriëntatie	een plek geven	

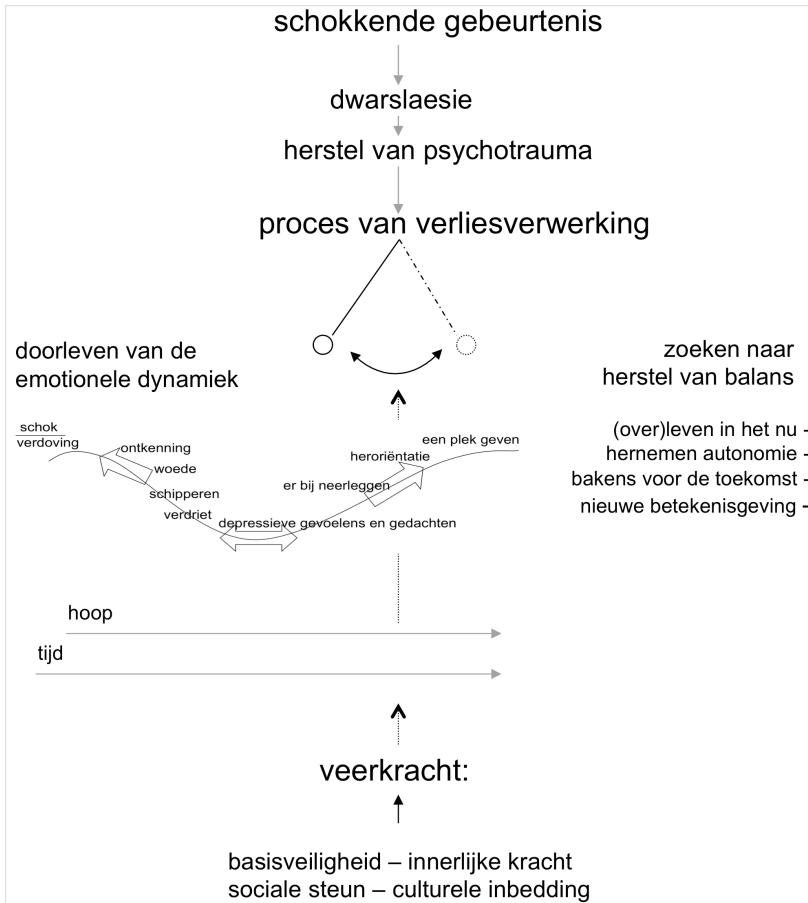
Op dit moment wordt hij in beslag genomen door verdriet over zijn spasmes die hem belemmeren. Hij schippert nog rond het zoeken van een nieuwe woning. Hij is depressief van zijn zoveelste blaasontsteking. Hij is woedend dat hij niet alleen een dwarslaesie heeft, maar daar ook zoveel pijn bij moet hebben. Hij beseft sinds kort dat hij alles in zijn leven moet plannen, niet veel kan nog spontaan. Dat is een grote schok voor hem. Ondanks deze bijkomende problemen is hij er wel toe gekomen om lid te worden van Dwarslaesie Organisatie Nederland.

“Nu ik begrijp dat ik door een berg verliezen heen ga, helpt me dat. Ik snap nu waar al die emoties vandaan komen. Ik heb meer grip op mijn emoties en voel me minder verward, Ik heb ook het gevoel dat ik sneller door zo’n

rollercoaster van gevoel heen ga en minder in een kringetje ronddraai. Ik ben minder bang en verzet me niet. Ik houd me rustig met de gedachte dat ik steeds weer wat meer verwerk en dat zal stoppen."

Schematische voorstelling van het verwerkingsproces

De slinger van verliesverwerking



Slingerbeweging¹

De steeds terugkerende beweging die je in het verwerkingsproces kunt herkennen is te vergelijken met de beweging van een slinger: heen en weer. Je zult merken dat je in de loop van de tijd steeds opnieuw heen en weer beweegt tussen: emotionele pijn aan de ene kant en het herstel van balans in je leven aan de andere kant.

Heen en weer slingeren

Wanneer je emotionele pijn hebt, kan je helemaal in beslag genomen worden door je boosheid, angst, verdriet en verzet etc. Maar dan ontstaat er ondanks die pijn toch weer ruimte en kan je focussen op het uitproberen van nieuwe mogelijkheden en proberen je leven weer op te pakken met alles wat daar bij hoort zoals revalidatie en sociale contacten etc. Dat uitproberen en oppakken kan dan zo heftig zijn dat je weer enige tijd terug wordt geslingerd totdat je opnieuw de ruimte voelt om door te gaan.

Eigen dynamiek

Welke richting de slinger beweegt en hoe lang die aan welke kant blijft, is dus voor iedereen verschillend. De ene mens is vooral gefocust op het zo snel mogelijk door gaan met zijn oude leven en zijn slinger is dus vooral aan de kant van herstel van balans in zijn leven. Toch zal juist deze persoon regelmatig geconfronteerd worden met zijn beperkingen en dan kan het gebeuren dat de slinger weer terugslaat naar de kant van de pijnlijke emoties, zoals frustraties, irritaties, boosheid en verdriet. Maar het hoeft niet zo te gaan. Iemand kan ook alles in

¹ Bron afbeeldingen: M.v.Eeden, Copen met coping, professioneel begeleiden bij verliesverwerking

het werk stellen om er voor te zorgen dat zijn slinger aan de kant van herstel van balans blijft.

De beweging beïnvloeden

Als je slinger vooral aan de kant van de emoties is, word je beheerst door gevoelens en stemmingen. In dat geval zijn het in het begin vooral het revalidatieproces en de mensen die op bezoek komen, die er voor zorgen dat de slinger zo nu en dan toch de andere kant op beweegt, waardoor het bijvoorbeeld weer even net als vroeger voelt en de pijn even wat meer op de achtergrond is. Maar ook deze mensen kunnen hun best doen de slinger te houden waar hij is, omdat het daar het veiligst voelt. Bijvoorbeeld door systematisch situaties te vermijden waarin je door emoties zou kunnen worden overvallen.

Ieders slinger van verwerking heeft dus een eigen beweging waar iemand zich aan over kan geven, maar het is ook heel goed mogelijk om aan die slinger een eigen draai te geven. *(Zie hoofdstuk 3)*

Twee kanten van de slinger

We zullen nu de slinger beschrijven zoals deze in de schematische voorstelling is afgebeeld. Eerst wordt beschreven wat je kunt verwachten bij het doorleven van de emotionele dynamiek en daarna komen verschillende stappen van het herstel van de balans in je leven aan de orde.

Emotionele dynamiek

Als de slinger aan de kant is van emoties ben je in de rouw. Je voelt van elk gemis wat het met je leven doet en je beseft intenser dat het echt waar is wat je is overkomen. Alle deelverliezen worden telkens weer beleefd als onontkoombaar.

Zij worden een onderdeel van je leven. Dat rouwen is vaak een zware en verwarrende tijd. Rouw is rauw. Je voelt je heel alleen en vertwijfeld. 'Houdt deze pijn nooit op?' 'Zal ik ooit weer rust vinden?' Je bent vooral bezig met wat je had en wat je nu niet meer hebt, en met de pijn van nu. Wat nu niet meer kan. Het kan een steun zijn als je beseft dat die rouw, die vertwijfeling een uitdrukking is van je veerkracht. Dat het doorleven van deze pijn onderdeel is van het gevecht voor een nieuwe toekomst. In de volgende paragrafen besteden we aandacht aan achtereenvolgens: de schok, woede, schipperen, verdriet en depressieve gevoelens en gedachten.

Nog veel meer emoties

Tijdens het verwerken kom je nog veel meer emoties tegen, zoals angst en schaamte, walging, afkeer etc. Ook deze gevoelens en emoties horen bij een verwerkingsproces. We zijn dus zeker niet volledig. We hopen dat je door dit boekje met aandacht voor jezelf te lezen gaat ontdekken hoe jouw eigen proces er uit ziet. Ieder mens heeft recht op zijn eigen verwerking en verdient het om door anderen en door zichzelf met respect getroost en gesteund te worden.

Schok

De meeste mensen met een dwarslaesie hebben een of meerdere schokkende gebeurtenissen meegemaakt. Ze kregen bijvoorbeeld een ongeluk, hoorden dat ze een ernstige ziekte hadden, ondergingen een ingrijpende operatie, waren slachtoffer van een medische misser, of verbleven langdurig op de IC. Dat soort gebeurtenissen kan diep ingrijpen in lichaam en geest.

Geschokt zijn

Het kan heel lang duren voordat iemand is bijgekomen van de schok. Als je geschokt bent zul je vaak alles wat er met je

gebeurt en wat er om je heen gebeurt als onecht beleven. Zolang je niet hersteld bent van de schok dringt de realiteit niet tot je door. Je verwacht bijvoorbeeld dat alles snel weer normaal zal worden. Je kan niet beseffen dat je een dwarslaesie hebt, laat staan dat je de volle omvang van het verlies beseft.

In de hersenen wordt de schokkende gebeurtenis gecodeerd als gevaar. Als gevolg daarvan beschermt het lichaam zichzelf. Lichaam en geest worden op scherp gesteld en als het maar even lijkt dat hetzelfde weer gaat gebeuren, wordt gereageerd met een vlucht- of vechtreactie. Dat is een normale reactie op zo'n schok. In de meeste gevallen neemt deze reactie in de loop van de tijd weer af. Tot die tijd zijn lichaam en geest in een voortdurende staat van paraatheid. Je bent vaak gespannen, schrikachtig, je huult snel. Sommige mensen hebben last van trillerigheid, hartkloppingen, zweten, nachtmerries, herinneringsflitsen. Je kunt je rusteloos en vervreemd voelen, onrustig. Veel mensen zijn veel bezig met hun ongeluk of andere oorzaak van hun dwarslaesie. Weer anderen zijn apathisch en emotioneel vlak. De akelige ervaringen spelen telkens weer op met de lichamelijke en emotionele problemen die hierboven staan beschreven. 'De schrik zit er nog flink in', zeggen ze dan. Dat je dan verblijft in een vreemde omgeving maakt de stress en het gevoel van onveiligheid alleen maar groter. Voor sommige mensen is een revalidatiecentrum, met weinig privacy, met andere regels dan thuis en vreemde geuren zo'n onveilige situatie. Terwijl het voor andere mensen juist een veilige plek is, veel veiliger dan thuis omdat ze daar weten wat een dwarslaesie is en wat er aan gedaan moet worden.

Herstellen van de schok

Als je nog geschokt bent, dringt dit meestal niet tot jezelf door. Het valt vaak meer andere mensen op doordat je anders bent dan anders. Als het langere tijd duurt voordat je herstelt van een schokkende ervaring is het verstandig om professionele begelei-

ding te vragen.

Het verwerken van de schok vraagt heel veel kracht. Je veerkracht wordt sterk aangesproken. Omdat de herinnering aan de schok telkens weer omhoog komt, laat hij zich niet naar een verborgen hoekje verdrijven. Je wordt uitgedaagd, je moet eigenlijk wel iets met de herinnering doen. Dat is een aspect van het zelf herstellend vermogen van het lichaam. Door de herinnering aan de schok telkens weer te herbeleven in een veilige situatie, neemt de spanning eromheen af. Daarnaast kan het helpen als je leert hoe je zelf de signalen uit de hersenen kan kalmeren. Een van de dingen die je kunt doen is op moeilijke momenten heel rustig gaan ademen en jezelf geruststellend toe spreken en tegen jezelf zeggen dat het wel goed komt. Eigenlijk een soort troosten van jezelf dus. Daardoor beseft je lichaam als het ware dat jij 'in control' bent en krijgt het weer het vertrouwen van voor de schokkende gebeurtenis terug.

Meestal is het zo dat als iemand zonder versnelde ademhaling en zonder angstgevoelens over de gebeurtenis kan vertellen, hij van de schok is hersteld.

Woede

De woede bij rouw is een uiting van de intense kracht waarmee mensen in opstand komen tegen hun lot. Wanneer je tot het besef komt dat het echt waar is wat je overkomt, verzet je je: "Ik wil dit niet! Ik wil dat het weer wordt zoals het was". Verzet, woede is een natuurlijke reactie op de schrik van een schokkende gebeurtenis. Als we ergens van schrikken roepen we vaak automatisch: "neeee!!!" Ontkenning en woede zijn krachtige tekens van verzet tegen de realiteit van de dwarslaesie.

Kort lontje

Het gevoel van onmacht bij een groot verlies leidt vaak tot sterk verzet en impulsieve woede. Alles komt in opstand tegen de

onrechtvaardigheid, ongrijpbaarheid. Woede is een kracht die in het lichaam en in het bewustzijn woedt. Bij dit soort woede ben je gespannen, licht ontvlambaar, op je hoede en zeer gevoelig voor onrecht. De woede die bij verwerking hoort, is meestal ongericht. Hij waart vrij rond. Innerlijk en vaak ook uiterlijk krijgen anderen de volle laag, gewoon omdat ze in de buurt zijn. Mensen die woede voelen bij verwerking kunnen zeer snel kwaad worden. De woede wordt dan gewoon ergens op gericht om het voor jezelf begrijpelijk te maken, dat je woede voelt. Als er om je heen dan dingen gebeuren die je normaal ook kwaad zouden maken, is het moeilijk uit elkaar te houden of de woede in de vorm waarin jij deze beleeft eigenlijk wel voor die lastige persoon of situatie bedoeld is, of dat die woede veel meer bij je eigen proces hoort. Je bent dus veel lichter geraakt dan normaal.

Nadenken over jezelf

Als je altijd een gelijkmatig mens was en je nu plotseling die woede in jezelf ervaart en merkt dat je snel kwaad bent, dan is dat verwarrend. ‘Wat gebeurt er met mij?’ Als je begrijpt waar die woede vandaan komt, dan lukt het vaak beter om ermee om te gaan. Dat geldt zowel voor degenen met een dwarslaesie als voor de omgeving. Je moet dan wel open staan voor dit inzicht en ermee aan de slag willen gaan. Dat kan door over jezelf na te denken, te proberen de verschillen tussen woede en gewone boosheid te ervaren en door te praten over wat je overkomt. In de loop van de tijd zal de woede plaats maken voor andere emoties. Soms verdwijnt de woede helemaal en soms eisen nieuwe ervaringen de aandacht op, maar blijft woede in de diepte smeulen. Verwerken houdt in dat je niet meer overmand wordt door de emotie woede. Dat je over datgene waar je woede over voelde, kunt praten zonder in woede te ontsteken. Dat je kunt herinneren hoeveel woede je gevoeld hebt en daar nu naar kunt kijken zonder woedend te worden. Desondanks kan de woede soms wel even opvlammen bijvoorbeeld op momen-

ten dat er iets nieuws gebeurt wat associeert met de oude pijn.

Verschillend verloop

De een moet met medische feiten overtuigd worden om door de ontkenning en woede heen te komen, de ander vloekt een paar keer stevig en gaat verder. Bij de een duurt het maar heel kort, bij de ander een leven lang. Het verzet wordt meestal minder zodra het besef doordringt dat het verlies niet weg zal gaan.

Schipperen

Wanneer mensen beginnen te schipperen, dan is dat een teken dat het ergste verzet voorbij is. Schipperen is een begin van acceptatie van de werkelijkheid. Er moet echter wel iets tegenover staan. Zo kan iemand bijvoorbeeld zeggen: 'Oké, ik heb dan wel een dwarslaesie, maar ik denk niet dat ik me daar ooit bij neer zal leggen'. Of: 'Ik heb dan wel een dwarslaesie, maar ik ga er alles aan doen om weer te kunnen lopen, al moet ik daar de hele wereld voor afreizen. Dit gaat mij niet overkomen. Deze mensen beseffen de ernst van de realiteit, maar proberen er toch nog onderuit te komen.

Ook schipperen kan net als de schok, de woede en het verdriet steeds weer in een andere gedaante terugkomen. Afhankelijk van het verlies dat bij de verwerking op de voorgrond staat.

Schipperen kan zich op vele manieren uiten. Iemand probeert bijvoorbeeld om het met god op een akkoordje te gooien: 'Als u zorgt dat ik weer ga lopen, zal ik mijn spaargeld aan een goed doel overmaken'. Of schipperen met jezelf: 'ik ga morgen bij de passing in de rolstoel zitten, maar hou wel mijn vingers gekruist en beloof mezelf dat ik volgend jaar om deze tijd gewoon loop'. Ook schipperen met de dokter komt voor: oké ik zal nu gaan starten met revalideren, maar dan gaat u zorgen dat ik een half jaar na ontslag euthanasie krijg.

Verdriet

Als de schok is verwerkt en het verzet is opgegeven, krijg je ruimte voor verdriet. Verdriet ontstaat op het moment dat de pijnlijke realiteit echt tot je doordringt. Ook als je nog geschokt bent kunnen zich al flarden van dat besef aandienen. Plotseling word je overvallen door verdriet. Dat kan ook als je woedend bent. Je verzetten tegen de realiteit betekent dat je weet wat de realiteit is. Het verdriet wordt sterker naarmate de schok en de woede afnemen. Hoe lang het verdriet duurt hangt van veel factoren af. Bijvoorbeeld de grootte van het verlies, hoeveel ben je kwijt, hoe ingrijpend zijn de verliezen voor de manier waarop je naar jezelf kijkt, hoe sterk worden je toekomstverwachtingen beïnvloed?

Verdriet doet pijn

Verdriet aangaan is emotioneel zwaar. Iemand met een dwarslaesie beseft wat hij allemaal kwijt is en er is geen ontsnappen aan. Het leven is op dat moment vol pijnlijke ervaringen: fysiek, door pijn en lichamelijke ongemakken, mentaal door het gemis van de vertrouwde wereld. Wat de toekomst brengt is erg onduidelijk en dat op zich is bijna ondraaglijk. Je kan daar wanhopig onder zijn.

"Hoe kan een toekomst leefbaar zijn met zo'n lijf, met zo weinig mogelijkheden?"

Durven loslaten

Bovendien roept verdriet vaak weer oud verdriet op. Pijnlijke ervaringen in het leven spelen weer op. Herinneringen aan het verleden zijn daardoor vaak niet troostend. Zo kan iemand die al jarenlang geen vader of moeder meer heeft, opeens intens naar ze verlangen. Als iemand met een dwarslaesie mensen om zich heen heeft die bereid zijn bij het verdriet aanwezig te zijn,

zonder het te willen omvormen, het weg te krijgen of te beoordelen, kan dat een enorme troost zijn. Andere mensen verwerken hun verdriet liever alleen. Mensen met verdriet hebben in ieder geval een veilige omgeving nodig, waar plaats en acceptatie is van een verdriet. Verdriet hebben is een natuurlijk en zinvol onderdeel van het proces van verliesverwerking. Het beleven van verdriet ontstaat door het loslaten van je verzet tegen wat nou eenmaal onontkoombaar is. Daarom doet verdriet ook zo'n pijn. Het is beangstigend, maar het loslaten geeft tegelijk ruimte voor iets nieuws dat er nog niet is.

Depressieve gevoelens en gedachten

Wanneer na de ingrijpende gebeurtenis, de schok, de woede en het verdriet zijn doorleefd, kan er een moment komen dat alles stilvalt. Je wordt overvallen door een intens gevoel van leegte, zinloosheid, eenzaamheid. Je bent te uitgeput om nog emotioneel te zijn. Je weet niet meer hoe je verder moet, de pijn is te groot, zelfs voor verdriet.

"Komt er nog ooit een einde aan dit lijden? Er is niemand die mij kan helpen. Mijn leven is voorbij. Het heeft geen enkele zin om te huilen, daarmee krijg je wat verloren is niet terug".

Deze angsten en eenzaamheid vormen het dieptepunt van de rouw. Op dat moment laat je je dromen en verwachtingen los, terwijl er nog geen nieuw beeld van de toekomst voor in de plaats is. De toekomst is leeg en zwart. En als het lukt om dat uit te houden en je durft de tijd zijn werk te laten doen, ontstaat er ruimte voor een nieuw perspectief. Dat is het begin van de weg omhoog.

Beangstigende leegte

Vanaf het begin zijn depressieve gevoelens op de achtergrond

aanwezig, maar je merkt ze niet zo duidelijk als bijvoorbeeld boosheid en verdriet. Gedachten en gevoelens van zinloosheid en leegte steken wel regelmatig de kop op, maar maken dan plaats voor nieuwe schokken, voor nieuw besef van verlies, dat ook weer woede en verdriet oproept. Hierdoor en door het zoeken naar herstel van balans, dat de revalidatieperiode kenmerkt, kan de angstige leegte vaak langere tijd op afstand worden gehouden. Je bent bezig met oefenen, met revalideren, je ervaart geen leegte. Als na verloop van tijd de revalidatie achter de rug is en het gewone leven voor de mensen om je heen weer zijn loop neemt, kunnen depressieve gevoelens en gedachten je ongenadig hard aanvliegen. Je ziet er geen gat meer in. Je voelt de onontkoombaarheid van wat je verloren bent en hebt nog geen enkel perspectief op iets nieuws. Deze donkere periode kan zeer beangstigend zijn. Je beseft dat er geen weg terug is en toch is er nog geen nieuw perspectief.

Ik word nooit meer gelukkig

Mensen bedenken dan bijvoorbeeld: 'Niemand begrijpt echt wat er met mij aan de hand is; mijn leven wordt nooit meer als voorheen; ik heb iedereen teleurgesteld; ik zal nooit meer gelukkig worden'. Het is belangrijk dat je niet in deze stemming blijft steken. In hoofdstuk 4 bespreken we hoe je ermee om kan gaan. Het is wanhopig makend om je zo te voelen, maar als het je lukt om het uit te houden met dit emotioneel stilvallen, met de gevoelens van leegte en zinloosheid, kan je dat erg helpen met de verwerking. Als je midden in die gevoelens zit, is het meestal moeilijk om je voor te stellen dat het beter wordt. Vaak lukt dat wel als je deze fase in het verwerkingsproces al eens hebt doorstaan. Of als je eerder in je leven een groot verlies hebt doorgemaakt en hebt ervaren dat in het diepste van de pijn, het begin van een ander leven ligt, dat er voorbij de wanhoop en het verdriet, een andere betere tijd komt.

Hervinden van balans in de nieuwe situatie

Verwerken is niet alleen afscheid nemen, maar ook weer doorgaan met je leven. Op alle levensterreinen waar je verliezen geleden hebt moet je weer een balans vinden. Telkens opnieuw! Ook die is pijnlijk. Bij alles wat je onderzoekt of onderneemt ervaar je de beperkingen van je dwarslaesie. Alle activiteiten bevestigen de onomkeerbaarheid van de verliezen. Zodra je maar een klein draadje van je oude leven te pakken hebt, merk je weer wat er allemaal veranderd is. Het is voor sommige mensen met een dwarslaesie erg verleidelijk om die confrontaties met de nieuwe toekomst uit te stellen. Niet naar de bioscoop, niet naar de stad...

Door de dwarslaesie staat je hele leven op zijn kop. Je bent uit de baan gevlogen, onverwacht en vreselijk ongelegen. Afspraken en plannen vervallen of worden voorlopig op de lange baan geschoven. Je werk, je woning, je relaties alles is veranderd en komt vaak onder druk te staan.

Revalideren duurt erg lang

In het revalidatiecentrum ben je vooral bezig met je eigen lijf. Wat kan je nog, welke nieuwe dingen moet je leren, kun je leren, wil je leren. Dat hangt ook af van de manier waarop je op dat moment omgaat met je verliezen. Omgaan wordt ook wel 'coping' genoemd. Heb je ondanks het proces van verwerking de goeie instelling om daaraan te werken, of moet je ook meteen met je psyche aan de slag. Na het revalidatiecentrum gaat de revalidatie door. In het revalidatiecentrum zeggen ze vaak dat het revalideren eigenlijk pas thuis begint, maar dat is natuurlijk niet waar. Vanaf dag één ben je fysiek en/of emotioneel hard aan het werk, Op veel gebieden, ook op psychosociaal gebied gaat de revalidatie vaak vele jaren door.

Vier kenmerkende stappen bij herstel van balans

Na een schokkende gebeurtenis zullen mensen eerst tijd nodig hebben om bij te komen. Alleen maar overleven vraagt dan al veel van hen. Pas als ze wat tot rust zijn gekomen, komen ze er aan toe om de regie over hun leven weer op te pakken. Ze zullen proberen de grote schommelingen in hun gevoelsleven weer terug te brengen naar wat voor hen normaal is. Van daaruit zullen ze proberen te ontdekken wat er voor mogelijkheden zijn, nu en in de toekomst om de balans in hun leven te herstellen.

Overleven

Overleven met een dwarslaesie betekent gewoon de dag nemen zoals die komt. Niet meer en minder. Je bent niet bezig met het verleden, met alles wat je verloren hebt en niet met de toekomst, met hoe het gaat worden. Je neemt de dagen zoals ze komen, inclusief de moeilijkheden die je lichaam heeft met alles en inclusief de eisen die er door de omgeving aan je gesteld worden.

Verwachtingen van de omgeving

Familie, vrienden, zorgprofessionals, iedereen verwacht dingen van je. Vanuit je overlevingsmodus doe je mee. Niet omdat je aan hun verwachtingen wilt voldoen, maar omdat het verreweg de minste energie kost om op deze wijze te overleven. Maar zodra men dingen van je verwacht die wel energie kosten, dan doe je niet mee en laat je het over je heen komen. Ook emoties en gevoelens en die je overvallen neem je zoals ze komen, je hebt al je krachten nodig om te herstellen van de schok. Dat is overleven!

Eisen aan jezelf

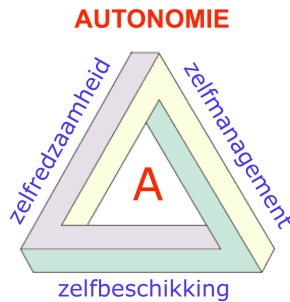
Overleven is vaak de eerste reactie op de schok. Als de eerste schrik gezakt is, zijn mensen vaak te verdoofd om de consequen-

ties van alles te overzien. Ze schieten dan vaak in de overlevingsmodus. De slinger gaat op dat moment dus van emotionele dynamiek naar herstel van balans. Je gaat bijvoorbeeld hard aan de slag om jezelf en de wereld te laten zien dat je ondanks alles de oude bent gebleven; dat het leven jou er niet onder krijgt; dat jij niet bij de pakken neer gaan zitten. En dat overleven betekent ook de pijnlijke confrontatie met alles wat niet meer kan en met wat er allemaal veranderd is door je dwarslaesie. Sommige mensen worden daar erg verdrietig en boos van, anderen knokken om het hardst voor hun zelfstandigheid.

Autonomie

Het heroveren van je autonomie is een belangrijk onderdeel van verliesverwerking. Ook voor mensen zonder dwarslaesie speelt de vraag naar autonomie: hoe geef ik binnen mijn grenzen en mogelijkheden mijn leven een leuke of zinvolle draai, die bij mij past. Totale autonomie bestaat niet. Autonomie is een levenslang proces van keuzes maken of de dingen juist laten gebeuren. Door een dwarslaesie komt dit proces ineens enorm onder druk te staan. Een dwarslaesie zet een streep door je vertrouwde leven. Je moet in zekere zin opnieuw beginnen. Autonomie is het gevecht met je lichaam en met je geest om je leven op jouw manier vorm te geven.

Autonomie betekent zelfredzaamheid, het zelf zorgen voor allerlei praktische zaken en daarin word je door je dwarslaesie flink beperkt. Autonomie betekent ook zelf keuzes maken (zelfbeschikking) en regie hebben over je leven (zelfmanagement). Deze aspecten van autonomie worden minder aangetast door je dwarslaesie.



Zelfredzaamheid is afgenomen

Je bent voor veel afhankelijk van anderen. Voor hele gewone dagelijkse dingen als wassen, eten en drinken, plassen en poepen. Ook voor het regelen van hulpmiddelen zoals een rolstoel, mogelijk een aangepaste auto, het aanpassen van je oude woning of het vinden van een nieuwe woning heb je anderen nodig. Anderen moeten je informeren over wat er met je aan de hand is, wat je wel en wat je niet moet doen. Hoe het verder zal gaan met je lichaam. Ook voor steun en afleiding ben je aangewezen op anderen. Hoe hoger je laesie, hoe meer je afhankelijk bent. Hierdoor bestaat het gevaar dat anderen jou meer uit handen nemen dan noodzakelijk is. Of dat je zelf allerlei dingen niet meer doet, misschien omdat het je allemaal teveel moeite kost omdat je moedeloos bent geworden door wat je allemaal niet meer kan. Of omdat je niet weet hoe je op een constructieve manier aan de mensen om je heen kunt laten weten dat ze je, weliswaar uit de beste bedoelingen heel subtiel een kant op sturen waarvan jij zelf misschien nog niet weet of je dat wel wilt. 'We vragen de dokter of ie een katheter bij je kan aansluiten, dan hoeven we veel minder vaak een transfer te maken'. Of 'ik ga wel alleen naar die ouderavond, het is voor jou zoveel gedoe'. Juist omdat er een kern van waarheid zit in dit soort bemoeienissen is het lastig om er tegen in te gaan.

Zelf managen van je mogelijkheden

Het is een zoektocht naar wat je net nog wel zelf kan en wat niet meer. Naar wat je aan anderen over moet laten en waar je zelf de regie kan nemen. Ook het managen van je energie-huishouding is belangrijk. Er zullen dingen zijn die je kunt, maar die zoveel van je vergen dat je ze toch aan anderen wilt overlaten, omdat ze je zoveel kosten dat je andere zaken, die je liever zelf doet, daardoor niet kan doen. Zelf de regie hebben over je eigen leven, zelf regelen hoe iets gebeurt en wanneer wordt 'zelfmanagement' genoemd. In het begin van de revalidatie, als de schok nog in je lijf zit, zal het zelfmanagement waarschijnlijk tijdelijk aangetast zijn. Je bent de regie even kwijt, maar in de loop van de tijd zul je die steeds meer terug kunnen nemen en dat heb je hard nodig. Als je thuis bent zul je vele zorgverleners moeten aansturen om op een voor jou passende wijze met je om te gaan. Hoe sneller je ingrijpt hoe beter. Het is effectiever als je zorgverleners vanaf het begin instrueert hoe jij het hebben wilt, dan dat je ze eerst hun eigen gang laat gaan en ze dan later bij moet sturen. Best lastig overigens want veel dingen zijn zo vanzelfsprekend dat je niet eens bewust bent hoe je het wilt.

"Ik schrok me steeds rot als de thuiszorg binnenkwam. Dat blijf 'goedemorgen' verschrikkelijk. Het is natuurlijk gewoon vriendelijk van ze, maar ik kon er niet tegen. Na een tijdje heb ik ze gevraagd om eerst het gordijn open te doen en te wachten met goedemorgen tot ik ze gegroet heb. Dat lukte ze eerst niet, dus moest ik het steeds weer herhalen. Ik voelde me een zeikerd, maar ik heb volgehouden en nu gaat het goed. Als er een nieuwe komt hebben ze die al op mijn 'kuren' (ja echt, zo noemen ze het) voorbereid".

Zelfbeschikking

Zelf bepalen wát er gebeurt valt onder zelfbeschikking. Ook dit is een belangrijk onderdeel van autonomie. Deze term wordt

meestal gebruikt voor kwesties op het gebied van leven en dood. Ook dat is soms relevant bij het verwerken van een dwarslaesie. Vanaf dag één zijn in zorginstellingen de mogelijkheden tot zelfbeschikking beperkt. Je bent overgeleverd aan het regime van de instelling en je kunt maar voor een deel je eigen beslissingen kan nemen.

"Ik vind het helemaal niet oké, dat ik geen euthanasie kon krijgen toen ik daar in het begin om vroeg. Ik wist heel goed wat ik wilde en waarom. Ik heb wel samen met mijn revalidatiearts en psycholoog het proces om tot euthanasie te komen opgestart, maar de arts wilde het pas doen als ik minimaal een jaar 'uitgerevalideerd' zou zijn. Tegen die tijd was ik zo 'gewend' aan mijn laesie dat ik die innerlijke drang om te stoppen niet meer op kon brengen, precies dus waar ik eigenlijk bang voor was. Ik denk nog vaak dat euthanasie toch ook geen slechte keus was geweest."

Voor iemand met een dwarslaesie speelt zelfbeschikking op veel meer levensgebieden. Eigenlijk op alle. *'Doe nou maar die blouse zonder knoopjes aan, dat is veel makkelijker'*, zegt je verzorgster. Terwijl jij graag die knoopjes blouse aan wilt. Of een ander: *'Ja ik weet dat je de muesli er bovenop wilt, maar ik vind het makkelijker voeren als de muesli door de yoghurt heen geroerd is, anders valt het steeds van de lepel'*. Lastig kan het ook zijn als je zelf wilt beschikken over je energieverdeling.

"Ik heb steeds ruzie met mijn partner. Zij vindt dat ik de afwas-machine moet uitruimen, omdat ik dat nog wel kan en zij al zoveel moet doen. Ik snap het wel en ze heeft gelijk dat ik het kan, maar als je weet wat het me kost om dat te doen. Ik heb erna zeker een uur nodig om bij te komen. Dat vind ik het niet waard, maar zij denkt daar anders over. We zijn er nog steeds niet uit."

Autonomie is dus meer dan jezelf kunnen helpen op lichamelijk

gebied. Uit de voorbeelden blijkt wel hoe nauw dit samenhangt met zelfmanagement en zelfbeschikking. Het blijft zoeken en afstemmen en als je dat beseft, is er al veel gewonnen.

Bakens voor de toekomst

In de loop van de tijd dwingt de situatie je om over alle kanten van je toekomst na te denken, om plannen te maken. Het tempo van de revalidatie is vaak hoog, van jou wordt geëist dat je vooruitdenkt, welke vaardigheden wil je ontwikkelen, hoe wil je wonen, hoe ga je een nieuw leven inrichten. Professionals in het revalidatiecentrum en ook familie en vrienden stellen eisen aan je. Ze dragen nieuwe mogelijkheden aan en willen zo helpen met jouw toekomstplannen. Na verloop van tijd verwachten ze ook dat je met hen meedenkt en meevoelt. Dat ze er niet meer alleen voor jou zijn, maar dat jij er ook voor hen bent. Al dat soort zaken maken dat je wel over jezelf en je leven moet nadenken, of je dat wil of niet!

Een nieuwe toekomst vormgeven

Normaal gesproken groei je in je toekomst. Iedereen bouwt daar jaar na jaar aan. Je maakt in de loop van je leven allerlei keuzes omdat je ergens goed in bent en omdat je iets belangrijk vindt en jij je er goed bij voelt. Je investeert er tijd en geld in. Door dat investeren worden die zaken nog belangrijker voor je. Andere dingen waar je geen tijd en geld aan besteedt verdwijnen naar de achtergrond. Zo bouw je aan je leven en aan je toekomst.

Een grote crisis zoals een dwarslaesie kan dit hele stelsel van ideeën en waarden op zijn kop zetten. Het vertrouwde perspectief kan door een dwarslaesie ineens weg zijn. Je moet dan in betrekkelijk korte tijd een nieuwe toekomst gaan vormgeven. Daar heb je bakens bij nodig, vaste punten waarop jij je kunt oriënteren. Zo'n bakens voor de toekomst kan een ander niet voor je maken. Het is iets wat in jezelf opkomt. Het

zal voor iedereen weer iets anders zijn. Soms is het maar een glimp van een mogelijkheid. Dat kunnen vertrouwde zaken zijn, die niet door de dwarslaesie blijken aangedaan. Mensen zeggen soms: 'Ik leef nog voor mijn kinderen'. Liefde voor die kinderen is dan een baken dat hen de toekomst in leidt. Het gaat om iets met zo'n waarde dat het in alle stormen toch overeind blijft. Ook nieuwe ervaringen en inspirerende gevoelens en gedachten kunnen als een baken voor de toekomst werken.

Nieuwe mogelijkheden

Je moet heel veel ontdekken als je na de revalidatie periode en na de eerste periode van diepe rouw weer een volwaardig partner wilt zijn, je sociale leven weer oppakken en aan het werk wilt gaan. De taakverdelingen en rollen tussen jou en de mensen om je heen veranderen. Soms maar tijdelijk. Je partner gaat ook door een proces van verliesverwerking. Dat proces loopt lang niet altijd gelijk op met jouw proces. Je moet met elkaar opnieuw afstemmen wie wat doet, wie welke bijdrage levert aan de relatie. Ook de omgang met de buitenwereld vraagt een nieuwe houding.

Je draai vinden

Tegelijk wil je misschien ook je oude rollen terug. Je plaats in het gezin, op je werk, in het gesprek met doktoren en zorgverleners. Ondanks dat je daarop inzet en hard aan de slag bent, kan het jaren duren voor je weer een draai in je leven hebt gevonden. In de tussentijd kan de vraag regelmatig langskomen: 'Waar doe ik het allemaal voor, beter wordt het toch nooit'. Ook het ingaan op deze vraag en het voor jezelf en samen met anderen zoeken naar antwoorden, valt onder herstel van balans. De slinger van verwerking zal bij dergelijke processen regelmatig terugveren richting emotionele pijn.

Onmogelijkheden

Er zijn nog steeds veel locaties waar je niet in kan. Recepties zijn vaak staande en dan het is heel moeilijk om bij een groepje aan te sluiten. Contact maken kan een probleem zijn, omdat je jezelf niet vrij genoeg voelt daarvoor of omdat mensen je vermijden, of over je hoofd heen praten. Of andersom stellen ze vaak impertinente vragen en willen ze meteen weten waarom je in een rolstoel zit. Hoe ga je om met die blikken van andere mensen. Hun onhandigheid, hoe vind je daar je weg in. Er zijn vaak grote veranderingen in hoe jij in de maatschappij staat. Misschien ben je uit je oude vertrouwde woonbuurt weg, moet je van baan wisselen, andere hobby's zoeken. Jij en je naasten moeten samen zoeken naar nieuwe mogelijkheden op veel terreinen.

Veerkracht

Om de ingrijpende verwerkingsprocessen dragelijk te maken en de slinger in beweging te houden is veerkracht nodig. De veerkracht om jezelf steeds weer op te vangen en moed in te spreken. Voorwaarden voor veerkracht zijn een gevoel van basisveiligheid en sociale steun.

Al die verschillende kanten van het verwerkingsproces gaan je niet in de koude kleren zitten. Je kan er echt last van hebben dat je steeds weer bent overgeleverd aan de slinger van verliesverwerking. Dan kan je het gevoel krijgen dat je niet in orde bent, dat je niet voldoende rouwt of juist andersom dat je veel te kwetsbaar bent of dat je voortdurend terugvalt in iets ouds. Maar niets is minder waar.

Natuurlijk herstel

Het bewegen van de slinger is een uiting van veerkracht. Veerkracht is belangrijk in het verwerkingsproces van iemand met een dwarslaesie. Veerkracht kan worden gezien als een

natuurlijk helend vermogen. Het tegenovergestelde van veerkracht is blijven hangen, of stil staan. Passief worden, niet verder komen of doorjagen zonder aandacht voor wat zich in de diepte bij je afspeelt.

Lerend vermogen

Mensen met veerkracht leren van eerdere ervaringen. Ze hebben geleerd wat ze kunnen doen om in een pijnlijk proces overeind te blijven. Of ze zijn niet bang om kopje onder te gaan omdat ze in eerdere situaties ontdekt hebben dat ze wel weer boven komen drijven. Ze herkennen tijdig de signalen dat ze aan iets voorbij dreigen te leven en kunnen zich hernemen. Ze kennen hun hulpbronnen en vragen steun als dat nodig is, in het vertrouwen dat ze het moment om het weer zelf te doen, op tijd zullen herkennen. In hoofdstuk 4 staan een aantal mogelijkheden beschreven om te werken aan je veerkracht.

“In het begin maakte ik steeds dezelfde fout. Ik ging steeds te lang door met werken, en kreeg dan vreselijke grenspijn. Het lastige was dat ik nooit wist hoe lang ‘te lang’ was. Totdat ik leerde naar mijn lichaam te luisteren. Het eerste signaal is dat ik onrustiger word in mijn stoel. Nu stop ik meteen als ik dat merk. Het is wel balen en het kan me ook nog steeds kwaad maken, maar die pijn is een stuk minder.”

Veilige basis

Het is onmogelijk om alles tegelijk te verwerken. Het vereist zowel innerlijke kracht als een steunende omgeving om al die verliezen aan te kunnen. Om de innerlijke kracht voor veerkracht op te brengen is het heel helpend als je een basisgevoel van veiligheid hebt. Dat kan je opgedaan hebben in de kindertijd, of je hebt dat zelf verworven. Als het gevoel van veiligheid zwak of afwezig is, trekt dat een wissel op de veerkracht van iemand die een dwarslaesie te verwerken heeft.

Een gevoel van basisveiligheid draagt er toe bij dat je op een positieve manier naar jezelf kijkt en dat je op jezelf durft te vertrouwen en naar je eigen gevoelens kan luisteren en vertrouwen hebt dat dingen in het leven hoe dan ook goed komen voor jou. De manier waarop je naar jezelf kijkt wordt dan niet geheel bepaald door je al dan niet gezonde lijf en ook niet door de kwaliteit van je leven van voor de dwarslaesie. Natuurlijk zal je ook dan wanhopig zijn als je een dwarslaesie krijgt, maar die wanhoop zal je niet tot diep in je basis onderuit halen. Veiligheid in jezelf kunnen vinden betekent dat je het ook op moeilijke momenten met jezelf uit kunt houden.

Vanuit een veilig basisgevoel lukt het meestal wel om uiteindelijk de hoop en het vertrouwen te vinden dat het leven ondanks een dwarslaesie toch weer de moeite waard zal kunnen zijn; dat er altijd weer lichtpuntjes zullen zijn en dat nieuwe kansen zich zullen aandienen. Vanuit die veiligheid durven mensen te rouwen en kwetsbaar en afhankelijk te zijn.

Praktische en emotionele steun

Ook een steunende omgeving is belangrijk voor veerkracht. Zonder steunende omgeving waarin degene met de dwarslaesie zich erkend voelt in wie hij is en in hoe hij rouwt, zal hij zich verloren voelen en geïsoleerd raken. Als je nauwelijks een sociale omgeving hebt, kun je misschien steun vinden bij lotgenoten en professionals.

Respectvolle steun

Voor iemand met een dwarslaesie vraagt het veel moed en uithoudingsvermogen om door te gaan met leven. Zoveel moet opnieuw uitgevonden worden en zoveel is een stuk minder makkelijk en leuk dan voorheen. Wat iemand met een dwarslaesie daarom hard nodig heeft zijn mensen die hem begrijpen en aanmoedigen. Mensen die je niet zielig vinden, maar wel snappen wat een gevecht je levert. Mensen die je

uitdagen maar niet opjutten. Mensen die je helpen hopen op datgene wat jij het hardste nodig hebt. Mensen die niet over je heen walsen als je even niet verder kan, maar je troosten en geduld met je hebben en die erop vertrouwen dat jij in je eigen tempo er gaat komen. Mensen die vragen stellen en die je aanvoelen. Mensen die je niet afwijzen als je een terugval hebt, maar die je helpen opkrabbelen op een manier die voor jou acceptabel is ook al zouden zij het zelf anders doen. Binnen zo'n omgeving zal iemand in staat zijn de vele verliezen in zijn leven te integreren en zijn leven opnieuw vorm te geven.

Helpen hopen

Hoop en vertrouwen vormen de motor van de slinger van verwerking. Het zijn zeer helpende krachten bij het verwerken van je dwarslaesie. Als je dan ook momenten van hoop voelt, wijs deze dan niet af maar probeer ze te koesteren. Momenten waarop je iets denkt, voelt of voor je ziet dat je wat vertrouwen geeft in de toekomst. Zelfs korte flitsen van hoop en vertrouwen kunnen je troosten en kunnen een beetje hoop achterlaten. Hoop dat het leven voor jou ook nog iets zinvols in petto heeft.

Durven hopen

Soms zijn mensen bang om te hopen, of hun omgeving is bang dat ze irreële verwachtingen ontwikkelen. Zij (of jijzelf) willen je een teleurstelling besparen en jullie zijn bang dat je de realiteit uit het oog verliest. Maar iemand die hoopt weet diep van binnen wel waar hij staat en wat de feiten zijn, maar hij staat het zichzelf toe om de deur open te houden voor nieuwe kansen.

Hoop verandert mee

Er is veel hoop mogelijk in de "dwarslaesiecarrière". Eerst hoop je misschien dat de diagnose fout is of dat er meer functies terug zullen komen. Daarna hoop je dat je voldoende mentale kracht

hebt om vol te houden. Je hoopt ondanks de dwarslaesie je baan te houden, of dat je kinderen kan krijgen. Misschien hoop je tegen beter weten in op een wonderbaarlijke genezing. Op nieuwe wetenschappelijke ontwikkelingen. Mede op de kracht van hoop kom je door het verliesverwerkingsproces heen. Hoop en vertrouwen zijn uitdrukking ván innerlijke kracht en ze geven je innerlijke kracht en de moed om door te gaan. Ze helpen je om positief om te gaan met je verwerkingsproces, het beste uit de dag te halen en een draaglijk perspectief te houden.

De tijd als bondgenoot

Mensen hebben een sterk aanpassingsvermogen en dat maakt dat de herwaardering van het leven zich dwars door alle pijn en verzet heen aandient. Zolang je jezelf maar de tijd geeft om dit met jezelf te laten gebeuren. Toch is het spreekwoord ‘de tijd heelt alle wonden’ maar gedeeltelijk waar. Een dwarslaesie is zo’n ingrijpend en blijvend iets dat de heling die de tijd met zich meebrengt vooral een kwestie is van ‘leren leven met’.

Leren leven met

Je leert leven met je dwarslaesie en je leert leven met je verdriet. Je herinneringen aan je leven zonder dwarslaesie verdwijnen meer en meer naar de achtergrond. Je doet steeds meer nieuwe ervaringen op en er komen mensen in je leven die jou niet zonder dwarslaesie kennen.

Veel mensen vinden, soms tegen hun eigen verwachting in een nieuwe invulling voor hun leven. Uiteraard blijf je zelf de baas en kan je nieuwe kansen altijd afwijzen en dwars tegen de kracht van de tijd in je prioriteit blijven leggen bij je leven van voor de dwarslaesie.

"Ik was een buitenmens en kon mezelf onmogelijk als een computervrouw zien. Ik heb me er ook lang tegen verzet. Ik had

zo'n ding niet en wilde er ook geen. Tegenwoordig verdien ik de kost met het maken van websites voor milieuorganisaties. Ha ha, wie had dat gedacht. Ik niet hoor, maar ik vind het hartstikke fijn dat dit kan. Door mijn werk kom ik ook beroepshalve nog wel buiten, alhoewel het niets meer te maken heeft met hoe ik vroeger leefde."

Anders kijken, anders waarderen

Tijdens het leven met een dwarslaesie leer je met andere ogen naar jezelf en het leven kijken. Dat gaat meestal gepaard met intense verlieservaringen. Nieuwe dingen omarmen, betekent oude verlangens laten gaan. Om opnieuw kwaliteit in je leven te ervaren zul je de manier waarop je naar jezelf kijkt moeten bijstellen; nieuwe uitdagingen moeten vinden en investeren in kansen die de zaken die voorheen van belang waren kunnen vervangen. Het is een lang en ingewikkeld proces.

Hoe zal het verder met me gaan?

Als het belangrijk voor je was om bijvoorbeeld als een lopend, krachtig persoon een ruimte te betreden, hoe houd je dit gevoel dan vast als je vanuit een rolstoel moet opereren? Als je hield van je welluidende stem en er van genoot om je stem in een groep te laten horen, hoe laat je jezelf dan nu zien, met je gebrek aan lucht en zachte stem? Wat is er nog over van je autoriteit? En als je jouw vak niet meer kunt uitoefenen, wie ben je dan nog? En als je je eigen kind niet meer kan verzorgen, ben je dan nog wel een echte moeder? Wat is het leven zonder sporten nog waard? Of een leven waarin alles gepland moet worden en waarin reizen niet meer iets vanzelfsprekends is?

Dit zijn maar enkele van de zeer vele ervaringen van mensen met een dwarslaesie. Ze moeten antwoorden vinden op heel veel van dit soort vragen. Het kan jaren duren voordat het op

dat gebied wat rustiger is. Steeds opnieuw kom je weer zaken tegen die jij in je leven een andere betekenis zal gaan geven. In de volgende hoofdstukken gaan we hier dieper op in.

Is het ooit klaar?

Verwerken is misschien wel nooit klaar. Niet meer kunnen lopen, je handen niet meer kunnen gebruiken, niet meer zelf naar het toilet gaan, niet meer klaarkomen, het went eigenlijk nooit.

Hoe zo acceptatie?

Iets zo ingrijpends als een dwarslaesie met al zijn gevolgen accepteren is moeilijk voorstelbaar. En dan treden er in de loop der jaren vaak nog complicaties op zoals blaasontstekingen en decubitus. Ook dat leidt tot telkens weer nieuwe verliezen waar je mee om moet gaan. Bij alles wat je onderneemt, ondervind je telkens weer obstakels, die zonder allerlei aanpassingen van jouw kant onmogelijkheden blijven.

“Ik dacht dat ik er wel een beetje door heen was door al die pijn, totdat mijn dochter anderhalf jaar geleden haar baby kreeg. Dat ik mijn eigen kleinkind niet kon wiegen met mijn verlamde armen. Ik was er stuk van. Eigenlijk ben ik er nog niet overheen.”

Het kan lang duren voordat de slinger van verliesverwerking eindelijk stil hangt. En dan nog weet je nooit zeker of je door het hele proces heen bent. Oude verliezen kunnen er in de loop van de jaren weer anders uitzien. Een leven zonder kinderen, heb je misschien een plaats gegeven, maar geen kleinkinderen? Je vrienden genieten van hun kleinkinderen, jij niet. Je vrienden hebben een pensioen, jij niet. Je niet gerealiseerde carrière, geen vrijwilligerswerk op je oude dag. Om maar wat voorbeelden te noemen.

De slinger kan ook na jaren ineens toch weer op gang komen. Ook als je een verlies al verwerkt hebt kunnen er toch nog onverwerkte stukjes in de diepere lagen van je bewustzijn zitten. Die kunnen zich dan ergens in je leven toch aandienen.

"Ik ben net 65 geworden en heb al heel veel jaren een dwarslaesie en ik heb dat ook echt wel verwerkt. Ik heb ook verwerkt dat ik nooit heb kunnen reizen. Maar toen mijn vriend van de week met vakantiefoto's kwam, werd ik ineens heel chagrijnig en dat is niks voor mij; ik kijk graag naar vakantiefoto's van mijn vrienden. Ik werd ineens overvallen door heimwee naar het Zwitserlevegevoel. Alsof ik dat ooit gekend heb!? Het zal wel komen doordat ik nu 65 ben en dat is toch de leeftijd voor interessante reizen."

Mensen die een verwerkingsproces doormaken, zullen in de loop van de jaren leren aanvaarden dat periodes van betrekkelijke emotionele rust en van pijn en herwaardering elkaar afwisselen en dat dit bij het leven met een dwarslaesie hoort.

Verwerken kan erg pijn doen, maar je wordt er ook beter van. Uiteindelijk leidt het ertoe dat de veranderingen deel gaan uitmaken van je leven en dat je weer opnieuw inhoud leert geven aan je leven, ondanks je beperkingen.

Hoofdstuk 3 OMGAAN MET VERLIEZEN

Iedereen verwerkt anders. Met de schokkende diagnose 'dwarslaesie' start een verwerkingsproces. Hoe dat proces eruit ziet hangt erg van de persoon af. In het vorige hoofdstuk staan de algemene kenmerken van een verwerkingsproces beschreven. Ieder individueel verwerkingsproces heeft zijn eigen verloop. De ene mens blijft bijvoorbeeld heel lang in verzet tegen de diagnose dwarslaesie en houdt misschien zelfs tegen beter weten in, vol dat het weer goed komt; terwijl een ander zich al snel overgeeft aan de feiten en vooral verdriet voelt over de onontkoombaarheid van de diagnose.

Met dit hoofdstuk hopen we je handvatten aan te reiken waarmee je de dynamiek van jouw eigen verwerkingsproces bewust kunt volgen en waar nodig en mogelijk je verwerkingsproces kunt bij sturen.

Regels voor verwerking

Er zijn geen regels voor een goed verlopend verwerkingsproces en er is geen handleiding voor hoe je moet verwerken. Ook over de duur van een verwerkingsproces valt niets algemeen te zeggen. Sommige mensen verzetten zich vanaf dag één tegen wat hen is overkomen en gaan daar heel lang mee door, anderen leggen zich in hele korte tijd bij de feiten neer en voor weer anderen wordt de ernst van het gemis pas in de loop der jaren duidelijk.

"Ik was het ineens zat. Ik had me vrij snel neergelegd bij mijn situatie en had de draad van mijn leven voor zover dat mogelijk was weer opgepakt. Het ging goed met me totdat ik precies drie jaar later wakker werd en ineens dacht: zo nu is het genoeg, nu moet alles weer gewoon zijn. Dit was het begin van een lange boze en verdrietige periode. Ik miste mijn oude leven enorm."

Omgevingsfactoren, zoals cultuur en milieu spelen bij verwerking een belangrijke rol. Ook karakter, opvoeding en overlevingsstrategieën uit de jeugd zijn mede bepalend voor de manier waarop iemand met moeilijke omstandigheden omgaat. Dit alles wil niet zeggen dat je geen invloed op je verwerkingsproces kunt uitoefenen.

De manier waarop jij in het verleden met tegenslagen omging, voorspelt niet hoe jouw verwerkingsproces van de dwarslaesie zal verlopen. Je kunt het verwerkingsproces bevorderen of afremmen of ombuigen. Maar je invloed op het proces is wel begrensd. Als een verlies voor jou heel intens is, en met name als het je zelfbeeld aantast, zal de ruimte die je hebt om zelf te bepalen hoe je verwerkt, minder groot zijn dan wanneer je het gevoel hebt dat de dwarslaesie weliswaar erg bepalend is voor wat je nog kan, maar niet echt van invloed is op wie je bent.

“In het begin had ik heel sterk het gevoel dat ik door mijn dwarslaesie helemaal niet meer mezelf kon zijn. Ik was een sporter en een backpacker en moet je me nu zien. Ik was er echt kapot van. Misschien eigenlijk nog wel, maar ik zie nu wel dat ik meer ben dan een doener. Maar toen kon ik dat niet. Wat iedereen ook probeerde, ik wilde gewoon niet verder”.

Iedereen verwerkt anders

Niet iedereen die een dwarslaesie krijgt, rouwt. Sommige mensen pakken in eerste instantie hun revalidatie zo grondig op dat ze geen tijd hebben voor gevoelens van rouw. Zij schakelen na de eerste schrik direct door. Zij gaan hard aan de slag om weer door te kunnen gaan met hun leven en om alles uit hun lichaam te halen wat er nog in zit. Zij proberen hun werk weer op te pakken, hun rol thuis weer op te nemen en voor wat niet

meer op de oude manier lukt, zoeken ze nieuwe vormen.

Geen aandacht voor gevoelens

Soms is het dus alleen een kwestie van jezelf de tijd niet gunnen, dat je niet aan rouwen toekomt de eerste tijd. In dat geval komen de emoties later wel aan de beurt in de thuissituatie.

Maar soms is het niet alleen dat mensen geen tijd hebben voor emoties. Het kan ook te onveilig voelen om emotionele kwetsbaarheid te ervaren in een periode waarin je ook fysiek uiterst kwetsbaar bent. Daarom wachten mensen vaak onbewust met rouwen tot zij fysiek weer wat sterker zijn.

Weer andere mensen hebben totaal niet geleerd om uiting te geven aan hun gevoelens. Zij weten niet wat ze ermee aan moeten en negeren ze zolang mogelijk. Er zijn ook mensen voor wie het allemaal teveel is, die instinctief aanvoelen dat ze het emotionele stuk misschien wel voor altijd met rust moeten laten. Waarschijnlijk omdat er nog teveel onverwerkte thema's uit het verleden zijn. Een groot verdriet triggert vrijwel altijd eerder opgelopen pijn.

Allemaal plausible redenen dus om bij je emoties uit de buurt te blijven en vooral met het oppakken van je leven aan de gang te gaan. Ook dat is een belangrijk onderdeel van verwerken.

“Ik ben de hele revalidatieperiode gek genoeg niet met mijn dwarslaesie bezig geweest. Ik was niet lang voor mijn laesie een bedrijf gestart en ik moest en zou daar weer aan de slag. Alles wat ik in die periode deed stond in dat licht. Hoe pak ik een telefoon op, hoe mail ik etc. Alle therapeuten hielpen mee. Alleen van maatschappelijk werk moest ik niks hebben. Dat gepraat. Toen ik na 9 maanden thuiskwam, ben ik meteen aan de slag gegaan. Dat ging goed. Ik heb mezelf de afgelopen 4 jaar kapot gewerkt en nu zit ik thuis. Burn-out. Nu pas beseft ik dat ik nooit

meer uit die stoel kom. Ik ben geschokt.”

Voelen tegen wil en dank

Ook als je verwerkt door fiks met je fysieke revalidatie, je fysieke herstel en je nieuwe leven aan de slag te gaan, stuit je voortdurend op je grenzen. Bij iedere nieuwe aanpassing die je uitprobeert, voel je duidelijk wat niet meer kan, wat verloren is. Bij sommige mensen is die confrontatie zo heftig dat zij alsnog in een rouwproces terecht komen. Soms is de emotionele pijn dan kort en hevig en soms begint er een langdurig proces van pijn verwerken. Soms overvalt de pijn je alleen 's nachts of je voelt het wel vaker, maar weigert er aandacht aan te geven. Die verschillen hangen af van de persoon en van de impact van het het verlies.

Geen ruimte voor herstel

Er zijn ook mensen die juist niet aan revalideren toekomen. Soms omdat ze nog niet van de schok, of meerdere schokken hersteld zijn; soms omdat ze zo overweldigd worden door hun emoties dat ze het niet op kunnen brengen om door te gaan. Soms willen mensen alleen maar dood en soms ook zitten bij deze mensen hun overtuigingen in de weg.

Belemmerende overtuigingen

Sommige mensen vinden een leven met een dwarslaesie een mensonwaardig bestaan en willen niet exploreren wat hun mogelijkheden zijn. Soms wil iemand alleen maar dood en wil niet revalideren omdat hij zijn doodswens wil koesteren. Zo iemand is dan bang dat met het uitbreiden van zijn mogelijkheden zijn levenskracht de overhand krijgt en hij toch weer wil leven. Soms ook houden mensen vast aan hun overtuigingen van vóór de dwarslaesie. Ze weigeren de gedachte toe te laten dat een leven met een dwarslaesie de moeite waard kan zijn.

"Ik heb altijd gezegd dat ik mezelf van kant zou maken als ik in een rolstoel terecht zou komen; ik vind dit geen leven. Ik vind dat ik me aan mijn woord van toen moet houden."

Ja zeggen tegen het leven

Voor de wijze waarop je omgaat met je verliezen maakt het veel uit of je in staat bent het leven te nemen zoals het komt. Of je voldoende veiligheid voelt om ja te zeggen tegen leven, wat er ook op je pad komt. Het is ook belangrijk dat je een omgeving hebt die je steunt. Als iemand die een dwarslaesie krijgt deze veerkracht heeft, dan zie je dat hij op zijn eigen wijze en in zijn eigen tempo heen en weer beweegt tussen alle emoties van het proces en het hervinden van een nieuwe balans. Hij zal steeds dieper beseffen wat hij verloren heeft, maar ondanks dat zal hij zijn leven in de nieuwe situatie weer oppakken.

"Ik heb gewoon vette dikke pech, het is verschrikkelijk, maar ik ben niet de enige en dit ga ik gewoon doen. Mij krijgen ze niet klein."

Het ene verlies is het andere niet

De impact van ieder verlies is anders. Een en dezelfde persoon zal met verschillende verliezen verschillend omgaan. Zo zal iemand met een dwarslaesie bijvoorbeeld nauwelijks woede voelen over dat hij niet mee kan lopen, maar misschien wel jaren woede voelen over de neuropathische pijn die hij heeft.

"Dat niet meer kunnen lopen, daar kan ik nu wel mee leven, maar dat geregeld, vreselijk, dat went nooit. Ik ben gewoon een heel impulsief persoontje en nu moet alles gepland worden, ik wil dat niet en ik doe het ook niet. Daardoor loop ik wel allerlei leuke dingen mis, maar dat moet dan maar."

Sommige verliezen zijn zo schokkend dat het langere tijd duurt voordat iemand van die schok bijkomt. Bij andere verliezen is er nauwelijks sprake van schrik. Dit verschil geldt voor alle aspecten van het verwerkingsproces. Over het ene verlies zal je lang boos blijven en bij een ander zal je in een flits door het verzet heen gaan en misschien langere tijd verdrietig zijn. Zo zal de ene mens sneller van hobby kunnen verwisselen maar zijn werk is heilig, terwijl een ander er minder moeite mee zal hebben om ander soort werk te gaan zoeken. Als een van de verliezen extra belangrijk was voor jou, bijvoorbeeld een verlies dat je relatie betreft dan zal de angst je langer in de greep houden dan in andere situaties. Je kan je van iets wat erg belangrijk voor je is maar heel moeilijk voorstellen dat je het kan missen of vervangen..

“Ik maak me echt zorgen om mijn relatie. Mijn man was altijd zo trots op me als ik naast hem liep. Dat hij zo’n knappe vrouw heeft, gaf hem een goed gevoel. Nu zit ik in die elektrische stoel en zakt mijn buik uit. Seks gaat nauwelijks meer. Wat moet hij nog met mij?”

Sommige verliezen zijn zo ingrijpend dat iemand in de overlevingsmodus schiet. Hij houdt met alle kracht de slinger aan de kant van herstel van balans en vecht voor zijn autonomie, en om zo veel mogelijk van zijn oude leven en zijn toekomst-dromen te behouden. Sommige mensen kunnen dit heel lang en grondig volhouden. Soms een leven lang. Ze zijn dan vergeten dat er nog wat te verwerken is. Soms komt dan na jaren toch het moment dat er tijd, ruimte en kracht is om ook dat ooit te ingrijpende verlies onder ogen te zien.

“Ik zit nu 37 jaar in mijn rolstoel en ben 63 jaar. Ik heb een rijk leven opgebouwd met een fijne partner, kinderen en werk. Van

de week realiseerde ik mij ineens: “dit gaat dus nooit over! Als ik 75 ben zit ik nog in deze stoel. Ik was geschokt en voelde dat er een nieuwe fase in mijn verwerkingsproces was aangebroken.”

Je kunt bijna niet niet-verwerken

Ook al proberen mensen om aspecten van het proces van verliesverwerking uit de weg te gaan door bijv. de diagnose te ontkennen of door zich met boosheid te verzetten tegen alles wat hen overkomt. Dan nog verwerken zij. Dit soort vlucht- en vechtstrategieën zijn meestal normale verwerkingsreacties. Er moeten zoveel verliezen verwerkt worden, dat je lang niet alles tegelijk kunt verwerken terwijl veel zich wel gelijktijdig aandient. Mensen vluchten of vechten dan of raken ontregeld doordat ze nog niet toe zijn aan het verwerken van thema's die ze al wel tegenkomen.

“Mijn vrienden kwamen me steeds opzoeken, dat was super. Maar na een paar maanden wilden ze me meenemen naar de kroeg,, ze bleven maar aandringen en ik kon dat echt niet opbrengen. Ik voelde me er rot over, maar heb het toch niet gedaan.”

Teveel tegelijk

Je verwerkt meestal datgene waar je aan toe bent. Dat begint al met “kleine” hele dichtbijzige dingen, zoals net zelf je hoofd kunnen krabben. Jijzelf en ook anderen hebben meestal niet in de gaten wat een optelsom van verliezen het leven is, voor iemand die een dwarslaesie heeft. Er zijn zoveel dagelijkse dingen die je kwijt bent en die je gewone bestaanszekerheid ondermijnen dat je daar qua verwerking al je handen vol aan hebt. De verwerking van andere verliezen moet dan een tijdje wachten. Bovendien zijn sommige verliezen zo ingrijpend dat je eerst weer wat steviger moet zijn, wat meer draagkracht moet

hebben voor je die vol onder ogen kan zien. Het bijzondere is dat mensen die volgorde van verwerken meestal zelf regelen zonder daar bewust over na te denken.

"Ik heb wel eens het idee of eigenlijk het gevoel dat steeds als ik me weer sterker voel, dat dan een nieuw verlies de kop op steekt. Alsof iets in mij weet dat ik nu wel weer sterk genoeg ben om de volgende klap op te vangen."

Alle levensgebieden worden aangetast

De dwarslaesie hakt er op alle levensgebieden in. Dat kan de vertwijfelde vraag oproepen: "Wie ben ik nog nu al mijn vanzelfsprekendheden die maakten dat ik me mezelf voel, zijn verdwenen?"

Mensen met een dwarslaesie ervaren vaak een zeer bedreigd zelfgevoel en levensgevoel en daarmee moeten ze dan hun nieuwe leven vorm zien te geven. Hier is qua verwerking voorzichtigheid geboden. Dergelijke processen vragen tijd en het is een hele natuurlijke verwerkingsreactie om al te grote uitdagingen te vermijden onder deze omstandigheden.

De ontreddering van het lichaam

Datzelfde geldt voor het lichaamsbesef van iemand met een dwarslaesie. Door de veranderingen in het lichaam, de schok en vaak ook langdurige periodes op een ICafdeling van het ziekenhuis voelt het lichaam voor iemand met een dwarslaesie totaal anders aan. Ook is de interne huishouding verstoord, en ook lichamelijke reacties op stress verlopen niet op de bekende manier. Bovendien is de manier waarop iemand vóór de dwarslaesie met stress omging vaak niet meer mogelijk.

"Als ik vroeger ergens mee zat, ging ik altijd rennen; rennen over de dijk; kilometers lang en als ik dan terugkwam voelde ik me rustig. Ook al was mijn probleem niet opgelost, ik had toch het

gevoel dat ik er weer tegen kon. Nu blijft alles maar door mijn kop malen."

Dit alles maakt dat iemand zich in zichzelf heel onveilig kan voelen en daardoor nog niet direct in staat is alle facetten van het gevoelige verwerkingsproces te doorlopen. De tijd moet hier zijn werk doen. Want hoe vreemd het lichaam ook aanvoelt, uiteindelijk treedt er ook wat dit betreft gewenning op.

Vermijden als onderdeel van het verwerkingsproces

Dus ook al zit je midden in allerlei vermijdingsreacties dan wil dat helemaal nog niet zeggen dat je niet aan het verwerken bent. Het hangt er erg van af hoe het verder met je gaat. Er valt zoveel te doen qua verwerking: overleven in het nu, waaronder ook het gewenningsproces kan worden gerekend; het aanleren van allerlei nieuwe activiteiten die daar bij horen, je autonomie hernemen, proberen de draad van je leven weer op te pakken, verliezen een plek geven, emotionele pijn uithouden etc.. Zolang je met een van deze dingen bezig bent, verwerk je.

Waarom merk je dat je niet verwerkt?

Alleen iemand die geen inzicht heeft in wat hij meemaakt en daarbij niets voelt en ook niet tot handelen komt, stagneert in zijn verwerkingsproces. Er is geen enkele beweging, dat is een duidelijk signaal van stagnatie. Zo iemand zal waarschijnlijk ook dit boek niet lezen. De stagnatie is mogelijk te merken aan zijn gedrag: hij is misschien verslaafd of overbelast zichzelf zwaar. Of je kunt het merken aan zijn stemming, iemand is misschien depressief of iemand is erg onverschillig en cynisch.

Stagneren op onderdelen

Wat veel vaker voorkomt is dat iemand bepaalde onderdelen

van het verwerkingsproces uit de weg gaat, terwijl hij er wel aan toe is om deze aan te gaan. Dan gaat iemand bijvoorbeeld niet met zijn vrienden naar de kroeg, terwijl hij er wel aan toe is, en dat ook ergens wel weet en voelt, maar dit toch uit de weg gaat. Het is een subtiel maar essentieel verschil met iets nog niet aangaan omdat je er nog niet aan toe bent. Op deze manier kunnen allerlei aspecten van het verwerkingsproces uit de weg worden gegaan.

Je kan dit verschil bijna alleen zelf aanvoelen, alhoewel er wel uiterlijke signalen te herkennen zijn.

Meestal komen uitdagingen die nog teveel voor je zijn niet van binnenuit. Ze komen van buiten af op je pad. Iemand nodigt je uit of probeert je te prikkelen; situaties doen zich toevallig voor, kansen die misschien niet meer langskomen etc.. Dan is het heel goed mogelijk dat voor jou de tijd nog niet rijp is.

Maar zodra je van binnen de impuls voelt om iets te ondernemen of om emotioneel te zijn, kan je eigenlijk al weten dat je er aan toe bent om die stap te zetten. Zo'n stap kan van alles zijn. Bijvoorbeeld tegen je moeder zeggen dat ze wel wat minder op bezoek kan komen. Of besluiten dat je iedere dag een half uurtje gaat studeren. Of initiatief nemen om zelf iemand uit te nodigen. Maar ook je tranen de vrije loop laten of de herinnering aan het ongeluk tot je door laten dringen, in plaats van hem steeds weg te drukken, zijn stappen in het verwerkingsproces.

Een nieuwe actie ondernemen waarmee je jezelf overwint kan zeer stimulerend zijn en je gevoel van eigenwaarde een boost geven. Toegeven aan 'n flinke huilbui of eens goed stampvoeten kan enorm opluchten. Het is heel belangrijk om jezelf steeds goed in de gaten te houden. Want je bent tijdens een verwerkingsproces sterk in ontwikkeling. Waar je de ene week of maand nog niet aan toe bent, kan de volgende periode een noodzakelijke stap in je ontwikkeling zijn.

Als je de verwerkingsstappen waar je aan toe bent niet zet, ga je dat op een andere manier wel merken. Je wordt bijvoorbeeld onrustig in je slaap als je steeds de beelden van het ongeluk die opkomen als je gaat liggen, wegdrukt. Of je krijgt last van schuldgevoelens als je teveel beslag legt op je familie. Of je gaat piekeren als je niet praat over wat je bezighoudt. Of je krijgt buikpijn en spasmes als je woede opkropt, of je krijgt last van benauwdheid en spanning als je verdriet dat er aan toe is doorleefd te worden, wegstopt. Dit zijn maar enkele voorbeelden van de talloze signalen die je krijgt dat het tijd is voor een volgende stap in je verwerkingsproces. Ieder mens kan door aandachtig en eerlijk naar zichzelf te luisteren ontdekken of hij stagneert of gewoon nog niet toe is aan een volgende stap.

Een handig hulpmiddel om te ontdekken of jij nog openstaat voor verandering is in de gaten houden hoe vaak je 'ja... maar' zegt tegen je vrienden en familie. Ook schuldtoeschrijving is een goeie graadmeter. Ben je in staat om open naar jezelf te kijken als je boos of verontwaardigd bent of krijgen de mensen om je heen voortdurend alle schuld voor jouw gevoelens van onbehagen? Ook onverschilligheid en cynisme zijn duidelijke signalen van stagnerende verwerking.

Waarom zou je stagneren

Er is altijd moed nodig voor een volgende stap in het verwerkingsproces. Moed om het oude los te laten, voordat je het nieuwe hebt ervaren. Daardoor lijkt het soms makkelijker om maar te vermijden. Zolang je niet aan de nieuwe stap begint, kan je er als een berg tegen op zien en worden de angstige gedachten erover steeds indringender. Ook al weet je dat je vriendin gelijk heeft dat je teveel drinkt en ook al weet je dat je sterk genoeg bent om een avond zonder drank door te komen, toch kan je zo tegen de confrontatie met jezelf opzien dat je

liever maar weer een glas neemt.

Slachtofferrol

Dit is een vorm van slachtofferschap dat veel voorkomt tijdens een verwerkingsproces. Een variant hiervan is het weigeren om nieuwe werkmogelijkheden te onderzoeken omdat je niet wilt aanvaarden dat je toekomstverwachtingen teniet zijn gedaan door de dwarslaesie. Als je jezelf sterk geïdentificeerd had met je beroep, dan zal het je heel zwaar vallen om dat los te laten. Als je bijvoorbeeld altijd alleen maar brandweerman wilde zijn en dat ook bent geworden, dan verlies je niet alleen je werk, maar ook het beeld van wie je bent, als je een dwarslaesie krijgt. Als je weigert om die oude kinderdroom los te laten, stagneert je verwerkingsproces op dit punt. Je hebt het gevoel dat jou persoonlijk iets verschrikkelijks is aangedaan en waarschijnlijk blijf je hangen in het verzet tegen wat je is overkomen.

Schuldvraag

De oorzaak van de dwarslaesie is vaak van invloed op het wel of niet stagneren van delen van het verwerkingsproces. Als iemand bij een operatie waarbij een dodelijke kanker wordt weggehaald een dwarslaesie oploopt, dan wordt dat anders ervaren dan als je dwarslaesie het gevolg is van een aanrijding met een dronken automobilist. Dat verschil in beleving heeft meestal ook invloed op de manier van verwerken

"Ik vind alles zo verwarrend; het is vreselijk dat ik een dwarslaesie heb, maar tegelijk ben ik zo dankbaar dat ik nog leef."

Als je sterk het gevoel hebt dat je dwarslaesie je is aangedaan, kan het moeilijk zijn om door te gaan met je leven. Je zint op wraak en je wil je strijd tegen het onrecht niet loslaten voordat je weet dat de dader gestraft is, of voordat je zeker weet dat je een schadevergoeding krijgt. Sommige mensen kunnen niet

door zolang de dokter die een medische fout heeft gemaakt, geen 'sorry' heeft gezegd. Deze mensen investeren heel veel energie in het thema schuld. Zij gunnen de dader niet dat het ogenschijnlijk goed met hem gaat. Als het ongeluk aan henzelf te danken is, kunnen zij blijven hagen in zelfverwijt.

"Het laat me maar niet los, de gedachte dat als ik 2 seconden later was overgestoken, dat ik dan nu nog midden in mijn oude leven zou zitten. Ik ga steeds naar die dag terug; wat nou als ik wel was teruggelopen om het wc-licht uit te doen...."

Al de energie die in de schuldtoeschrijving gaat zitten, komt niet ten goede aan het herstelproces.

Depressie

Stagnerende verwerking of anders gezegd het tegenhouden van de slinger, kan leiden tot een depressie. Iemand kan depressief worden als hij zijn gevoelens onderdrukt. Vaak lukt het niet om alleen verdrietige, boze en angstige gevoelens weg te drukken. In een en dezelfde beweging worden dan ook blij en warme en liefdevolle gevoelens onderdrukt.

Een depressie kan ook ontstaan als de slinger komt stil te hangen. Dat gebeurt bijvoorbeeld als tijdens het zoeken naar nieuwe mogelijkheden de confrontatie met wat niet meer kan zo groot wordt dat het niet meer lukt om deze te vermijden. Je ziet dan vaak dat mensen geen nieuwe mogelijkheden meer willen uitproberen. Ze stoppen met zichzelf uitdagen omdat het te pijnlijk is. Iemand staat dan oog in oog met zijn beperkingen. Soms gaat iemand dan alsnog rouwen en soms geeft iemand de moed op, wordt passief en schiet in een depressie.

Met een depressie kan je niet goed voelen wat er speelt in je gevoelsleven. Het is er dodelijk stil. Depressieve mensen voelen

zich mat en lusteloos en slapen slecht of heel veel. Zij hebben geen eetlust meer of eten maar door, gedachteloos bijna. De zin in het leven is ver weg en mensen verliezen ook aan kracht waardoor er een negatieve spiraal ontstaat. Gesprekken en antidepressiva kunnen helpen om de slinger toch op gang te krijgen. Het depressief-zijn is iets anders dan het ervaren van depressieve gevoelens en gedachten zoals dat gebeurt in de emotionele dynamiek van een rouwproces. Kort door de bocht gezegd, heeft iemand die echt depressief is, zijn gevoelens vaak vermeden. Terwijl depressieve gevoelens en gedachten het gevolg kunnen zijn van emotionele uitputting doordat iemand een tijdlang emotioneel zoveel heeft doorgemaakt dat hij tijdelijk helemaal leeg is. Hier zijn antidepressiva niet nodig, want het probleem zal zich in de tijd oplossen. Hoewel het verschil niet altijd makkelijk te zien is aan iemand, weet je meestal zelf wel of je echt depressief bent of niet en ook de huisarts, revalidatiearts, maatschappelijk werker en psycholoog kunnen je helpen om dit verschil helder te krijgen.

Herkennen wat er gebeurt

Het is helpend als je herkent wat er gebeurt met je op het gebied van verwerking. Dat je beseft dat die natuurlijke slingerbeweging telkens opnieuw weer terugkomt. Bij een dwarslaesie krijg je in korte tijd heel veel verliezen te verstouwen. Het komt dan ook voor dat meerdere van die slingerbewegingen tegelijk opkomen. Je bent met meerdere verliezen tegelijk bezig, maar niet ieder van die verliezen heeft dezelfde impact op je en ze worden ook op verschillende manieren door je verwerkt. Misschien kan je al wel op zoek naar manieren om je te verplaatsen, nu je niet meer kan lopen, maar raak je in paniek bij de gedachte aan seks. De verwerking van ieder verlies verloopt op zijn eigen manier en met de bijbehorende

dynamiek. Je kan meebewegen op die dynamiek en rouwen als de pijn je meeneemt en tegelijk open blijven staan voor nieuwe impulsen die zich soms heel voorzichtig aan dienen. Je kunt je ook verzet-ten tegen die dynamiek en ook dat kun je bij jezelf opmerken als je met aandacht volgt wat er in je leeft.

Zo kan je wat betreft het verlies van de loopfunctie al wel bezig zijn met het zoeken naar nieuwe mogelijkheden, bijvoorbeeld door het uitproberen van rolstoelen. Terwijl je wat betreft je veranderde seksualiteit nog heel erg in de put kunt zijn. Twee slingers die ieder een eigen kant op bewegen en zo zijn er waarschijnlijk nog veel meer. Dit kan heel intens en aangrijpend zijn. Het is ook erg verwarrend als je denkend dat je 'er doorheen' bent je plotseling weer door die gevoelens wordt overvallen. Dat kan het gevoel geven dat je niet verder komt, dat je steeds opnieuw terug valt.

Inzicht helpt

Als je gaat herkennen welk specifieke verlies jou bezighoudt en waar je op dat moment zit in het verwerkingsproces ga je ontdekken dat je wel degelijk progressie maakt. Het ene verlies is verwerkt en het volgende dient zich aan. Steeds opnieuw kom je weer in die slingerbeweging terecht. Steeds opnieuw heb je de kans om mee te bewegen of er tegen in te gaan.

Het motto van dit boek is: *'there is a crack in everything, that's how the lights gets in'*. Dankzij nauwlettende aandacht ben je er bij om die lichtstraal op te vangen zodra deze binnenvalt. Je keuzemogelijkheden zijn in een verwerkingsproces uiterst beperkt. Des te belangrijker om geen kans voorbij te laten gaan.

Herkennen is niet eenvoudig

Zelf herkennen en begrijpen hoe je omgaat met je dwarslaesie is niet eenvoudig. Het is zo'n heftig proces dat sterke gevoelens en angstige gedachten vaak je eigen helderheid in de weg zitten. Over het algemeen geldt dat ook voor de mensen om je heen.

Daarom willen wij jullie een model aanreiken waarmee je jezelf onder de loep kunt nemen.

Coping

Leven met een dwarslaesie vraagt erg veel aanpassingen. Of je nou een hoge of een lage dwarslaesie hebt, een complete of een incomplete, of een caudalaesie, alle varianten hebben ingrijpende gevolgen. De verhouding tot wat je kan en wat je graag zou willen doen, is erg verstoord ten opzichte van het leven voor de dwarslaesie. Het kan veel van je vragen om hiermee om te leren gaan. Je gewone manier van omgaan met moeilijkheden in je leven is bij het oplopen van een dwarslaesie mogelijk (tijdelijk) niet bereikbaar. Misschien was je vooral een doener en nu lukt je dat niet meer. Of je loste alles op door erover na te denken en nu word je overweldigd door gevoelens en lukt het niet je te concentreren.

Omgaan met omstandigheden die aanpassing vereisen van je normale manier van reageren, wordt in de Nederlandse gezondheidszorg aangeduid met de Engelse term 'coping'.

Soorten coping

In grote lijnen kan je zeggen dat er 3 soorten coping zijn. Coping gericht op: aanpassen aan de nieuwe situatie, vermijdingsgedrag en ontregeling, waarbij iemand blokkeert of andersom doorschiet in zijn poging om te overleven.

"Iemand zal een moeilijke situatie aangaan als hij kan, de moeilijke situatie vermijden als hij moet en ontregelen in de situatie als hij daartoe gedwongen wordt, maar welke coping-

*strategie hij ook heeft, het is altijd ten dienste van de poging om zichzelf te handhaven."*²

In de praktijk zie je dat het aangaan van 'n nieuwe situatie en het vermijden en ontregelen door elkaar heen lopen. Dat is normaal en het kan ook heel adequaat zijn. Mensen weten vaak bewust of onbewust wel waar ze aan toe zijn en wat ze aankunnen. Als de grond letterlijk onder hun voeten is weggeslagen, hebben sommige mensen allereerst nodig dat ze weer fysiek controle voelen over hun leven en daar kunnen ze dan geen emoties bij gebruiken. Andere mensen zijn bijvoorbeeld tijdelijk helemaal de weg kwijt en hebben tijd, stilte en veiligheid nodig om te beseffen wat er met hen gebeurd is.

"Als ik verder wil met mijn leven, dan zal ik moeten trainen, ik praat er veel met mijn vriend over hoe zwaar het me valt, maar ik ga wel iedere keer naar de therapie, dat heb ik me vorgenommen."

Het komt dan ook niet zo vaak voor dat iemand zijn dwarslaesie en alles wat daar bij komt meteen helemaal aangaat. Veel vaker zie je dat mensen daar tijd voor nodig hebben. Sommige mensen willen wel meteen met fysieke revalidatie aan de slag, maar willen niet nadenken over hun situatie. Anderen vermijden een tijd lang de emotionele pijn, terwijl weer anderen daar juist meteen midden in zitten of ze willen of niet, en die komen dan bijvoorbeeld weer niet tot actie: '

"Ik lag maar in dat bed in het revalidatiecentrum; ik kon het niet opbrengen naar de therapieën te gaan. Ik lag de hele dag te overpeinzen hoe het nu verder moest met mij."

² N..Haan: Coping and defending: processes of self-environment organization. New York Academic Press 1977 p.42)

Het is zeker niet zo dat je pas weer een goed leven kan hebben als je eerst alles verwerkt hebt. Het verwerken van een dwarslaesie is een levenslang proces. De verschillende verliezen roepen ook bij één en dezelfde persoon verschillende reacties op. Was bij jou onafhankelijkheid belangrijker dan sporten, dan zal het verlies van onafhankelijkheid (autonomie) pijnlijker zijn dan de onmogelijkheid om te sporten. Bij mensen die zeer veel waarde hechten aan sport, zal vooral de onmogelijkheid om dat nog te doen er diep inhakken. Een verlies kan ook zo groot en ingrijpend zijn dat iemand er (lange tijd) niet toe in staat is hier mee om te gaan. Dan ervaart iemand bijvoorbeeld diepe wanhoop of een depressie of iemand vecht met al zijn krachten tegen de diagnose of reist de wereld over voor herstel. Soms ook zal iemand om euthanasie vragen.

Copingsstrategieën

Copingstrategieën worden door mensen gebruikt om zichzelf overeind te houden. Om ondanks het verschrikkelijke wat hen overkomt zichzelf te blijven. Mensen hebben er veel voor over om degene te zijn en blijven die ze denken te zijn. Soms zullen ze daartoe een gevecht leveren en in andere situaties misschien wegvlugten. Als het niet lukt, om het vertrouwde zelfgevoel te handhaven of als het dreigt te mislukken, kunnen mensen ook ontgeld raken. Ze verliezen dan de controle over zichzelf.

"Revalidatie? Ik vind het prima om de hele dag te trainen en te oefenen, maar ze moeten me niet vragen over mezelf te praten, daar begin ik niet aan."

Je kan een copingstrategie bewust inzetten, maar het kan je ook overkomen, zonder dat je bewust bent hoe je met iets omgaat. Een copingstrategie bestaat altijd uit gedachten, gevoelens en handelingen. De intentie bij coping is steeds om zoveel mogelijk overeenstemming of balans te houden tussen wat je denkt, voelt

en doet. Het voelt kloppend als gedachten, gevoelens en gedrag samenvallen op een voor jou vertrouwde manier. Heb je over iemand slechte gedachten, dan vind je hem niet aardig en zal je ook niet oprecht vriendelijk tegen hem zijn. Dan zijn je denken, voelen en doen in balans. Je denkt wat je wilt, je gevoelens zijn daarmee in overeenstemming en je handelt daarnaar. Als deze drie niet meer samenvallen, op een voor jou vertrouwde manier dan voelt dat onprettig. De balans is bijvoorbeeld weg als je slechte gedachten hebt over iemand die je aardig vindt.

Gedachten kunnen tegenstrijdig zijn, irreëel en verborgen. Dan wordt het lastig om je handelen daarmee in overeenstemming te brengen. Als die overeenstemming er wel is, dan geeft dat rust. Het voelt vertrouwd, maar desondanks kan het een pijnlijk gevoel zijn. Kijk naar de verzuchting: 'Zie je wel, ik word niet gezien in mijn rolstoel er wordt over mij heen tegen mijn begeleider gesproken'. Deze spreker hoeft niets te veranderen. Het doet zeer, maar er is voor die persoon wel balans: de gedachte 'ik word niet gezien', is in overeenstemming met wat hij ervaart. Als deze persoon vervolgens niet meer gaat winkelen om deze pijnlijke ervaring te vermijden, terwijl hij juist van winkelen houdt, dan ontstaat daar wel weer een disbalans.

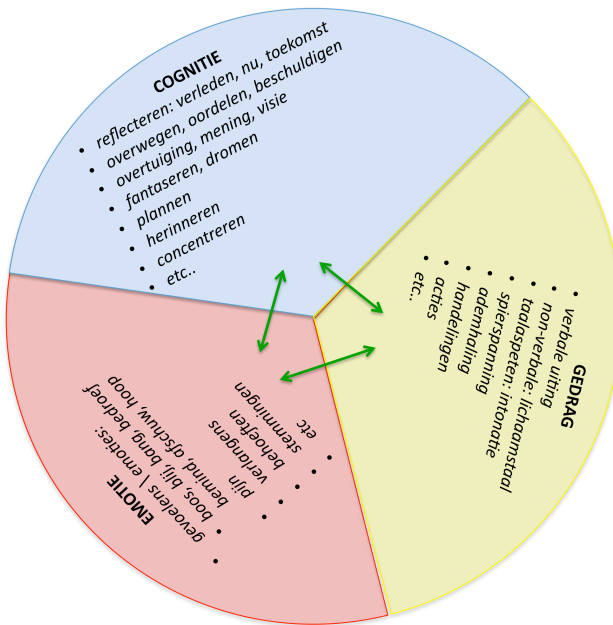
Balans tussen denken, voelen en doen

Wat je als balans ervaart, hangt af van je opvoeding, je cultuur en je aanleg. Die balans ligt ook niet voor altijd vast. Je kunt daarin veranderen. Als je veranderd bent, voelt de nieuwe balans goed.

- Sommige mensen zijn denkers en je zou kunnen zeggen dat bij hen het blauwe deel van de cirkel (zie volgende pagina) groter is dan de andere delen. Als dan door het krijgen van een dwarslaesie iemand ineens heel veel emoties ervaart, dan voelt dat bedreigend en dan zal die persoon proberen om zijn vertrouwde balans te herstellen, bijvoorbeeld door

gesprekken met een psycholoog te vermijden, omdat hij ervaart dat daarin nog meer emoties vrij komen.

- Iemand die gewend is om alles op zijn gevoel te doen (groot rood deel) kan door het gebeuren ineens aan het piekeren slaan; het blauwe part wordt dan dus groter dan normaal. Dat kan deze persoon een onveilig gevoel geven.
- Iemand die gewend is om zijn spanningen te ontladen door dingen te doen (groot geel deel) kan extra van slag raken als deze manier van doen door de laesie wordt gedwarsboemd.



Ingrijpende gebeurtenissen kunnen de vertrouwde balans tussen wat je denkt (cognities), voelt (emoties) en hoe jij je gedraagt, beïnvloeden.

Herstellen van de balans tussen denken, voelen en doen

Een copingstrategie is de manier waarop je probeert om de voor jou vertrouwde balans tussen denken, voelen en doen weer te herstellen. Als het bijvoorbeeld pijn doet als je vrienden zonder jou afspreken kan je die pijn proberen weg te werken door tegen jezelf te zeggen 'het kan mij toch niet schelen dat ze zonder mij afspreken, want eigenlijk wil ik toch helemaal niet mee'. Deze vermijdende copingstrategie helpt je dan om de pijn niet meer te voelen. Je had ook je vrienden op kunnen bellen hen vertellen dat je het er niet mee eens bent dat ze jou niet bij hun plannen betrekken. Je neemt je pijn dan serieus en gaat de pijnlijke situatie aan. Dit zijn twee voorbeelden van coping strategieën die mensen de hele dag door toepassen om de wereld voor henzelf kloppend te houden.

Bij zo'n zware klus als het verwerken van een dwarslaesie kunnen veel soorten copingstrategieën gebruikt worden om te overleven in een wereld die zo overhoop ligt.

Copingmodel

Veel voorkomende copingstrategieën staan in onderstaand schema geordend. Er is een onderverdeling gemaakt tussen strategieën waarmee je een moeilijke situatie aangaat, waarmee je een situatie kunt vermijden en strategieën die vooral laten zien dat iemand ontregeld is.

Deze drie soorten strategieën kunnen zich vooral in je hoofd afspelen, of gaan over de manier waarop je met gevoelens en emoties en stemmingen omgaat of ze hebben te maken met dingen die je kunt doen. Zo ontstaan er negen soorten coping strategieën .

Reflectie instrument

Het model is in de eerste plaats bedoeld als instrument voor reflectie. Het helpt ordening aan te brengen in de complexe

coping processen die gaande zijn, als je te maken krijgt met een dwarslaesie. Het model kan je helpen om jezelf te herkennen. Hoe ga jij zelf om met je dwarslaesie en met je verliesverwerkingsproces?

Als je merkt dat je vastloopt op bepaalde gebieden in je leven kan je met behulp van dit model jezelf onder de loep nemen. Hoe ga je eigenlijk om met je dwarslaesie? Hoe staat het met je gevoelens en gedachten en gedrag op het terrein waarop je vastloopt? Vind je zelf dat je adequaat omgaat met wat je overkomt? Of zou je op sommige punten willen veranderen? Je kunt ook samen met je partner, familie en vrienden via dit model naar jezelf en naar elkaar kijken.

COPINGSTRATEGIEËN				
COPING PATROON	Welke gedachten overtuigingen, normen enz. spelen een rol?	Welke gevoelens, emoties, stemmingen enz. spelen een rol?	Welk gedrag zie je? Bijv. welke handelingen, activiteiten en fysieke reacties?	COPING ELEMENT
↓	COGNITIE	EMOTIE	GEDRAG	←
A A N G A A N	<ul style="list-style-type: none"> reflecteren controleren herdefiniëren 	<ul style="list-style-type: none"> ervaren van emotie toestaan van emotie bewust beleven van emotie 	<ul style="list-style-type: none"> doelgericht actief steun zoeken ontspannen 	A A N G A A N
V E R M I J D E N	<ul style="list-style-type: none"> negeren buiten zichzelf plaatsen omvormen 	<ul style="list-style-type: none"> negeren onderdrukken omvormen 	<ul style="list-style-type: none"> afleiding zoeken aanpassen afweren 	V E R M I J D E N
O N T R E G E L E N	<ul style="list-style-type: none"> ontkennen catastroferen 	<ul style="list-style-type: none"> verdringen decompenseren 	<ul style="list-style-type: none"> niet tot handelen komen willekeurig handelen 	O N T R E G E L E N

Iedere copingstrategie wordt verderop met behulp van concrete voorbeelden uitgewerkt.

Om je bij het gebruik van het model te ondersteunen volgen hieronder nog een uitgebreide toelichting, en een uitgewerkt voorbeeld met de negen schema's van het copingmodel.

Aangaan van het leven met een dwarslaesie

Iemand die het leven met een dwarslaesie aangaat neemt zijn verliezen en kijkt wat er te maken valt, van zijn kapotte vaak pijnlijke lichaam en van het leven daarmee. Het aangaan van de pijn, van de verliezen en van het leven met een dwarslaesie is een noodzakelijke voorwaarde voor de verwerking ervan. Maar verwerking is een proces dat jaren duurt en ook zonder alles te verwerken kan een mens een heel waardevol leven hebben.

Aangaan: Nadenken over jezelf en je situatie

Een belangrijke stap in het verwerkingsproces is dat iemand zijn situatie onder ogen ziet en beseft wat hem is overkomen. Je denkt na over jezelf, over het leven met een dwarslaesie, over wat je allemaal overkomt en of je dat eigenlijk wel wilt etc. Men noemt dat reflecteren.

Aangaan: Controle over je leven terugkrijgen

Ga je nog een stap verder en zet je de zaken op een rijtje dan probeer je weer de controle over je leven te nemen. Je bent als het ware in gesprek met jezelf over hoe je dit alles zal aanpakken. Je denkt bijvoorbeeld na over wat je nodig hebt om weer je sociale rollen op te pakken, als vader of moeder, of als partner, als vriend of vriendin. Hoe weer aan de slag te gaan met je oude baan of met een nieuwe, ondanks alle ongemakken en pijn, ondanks het eventuele verlies aan status, autoriteit en sexappeal.

Aangaan: Je situatie herdefiniëren

Je kan ook proberen om een andere invalshoek te vinden en je situatie herdefiniëren door op zoek te gaan naar de kansen die mogelijk in de nieuwe situatie liggen. Zo kan je proberen je situatie als een uitdaging te zien en van daaruit naar handvatten zoeken om verder te kunnen.

"Het is erg wat er gebeurd is, maar ik leef tenminste nog en daar kan ik nog van alles van maken".

Aangaan: Voelen dat je voelt

Het aangaan van emoties en gevoelens is een proces op zich. Je kan emoties aangaan door ze meer of minder bewust te laten komen, ze te ervaren, zonder je ertegen te verzetten. (Als je je er wel tegen verzet, is er sprake van vermijding of ontregeling.)

Het voelen van gevoelens en emoties klinkt vanzelfsprekend, maar dit is het niet. Mensen voelen ze lang niet altijd; ze voelen dan niet hoe ze verkrampen als ze over hun beperkingen praten, of merken bijvoorbeeld niet dat hun bovenlip trilt als ze denken aan vroeger. Het voelen dat je angstig bent of boos of verdrietig, is de eerste stap in het aangaan van emoties. ¹

"Ik zat in de psychosociale module en moest naar al die verhalen van mederevalidanten luisteren. Ik werd daar zo naar van; ik ben weggegaan".

Aangaan: Gevoelens toelaten

Je kan gevoelens en emoties ook aangaan door ze op te merken en bewust toe te staan, zonder er verder iets mee te doen. Je staat je gevoelens en emoties toe als je ze durft te voelen. Als je ze niet probeert tegen te houden of weg te doen, maar accepteert dat ze er nou eenmaal zijn. Als je merkt dat je geëmotioneerd bent en daar niet voor wegloopt. Het toestaan van emoties is een belangrijke tweede stap in het proces van het aangaan ervan.

"Ik werd altijd angstig als ik naar de therapieafdeling liep. Ik praatte daar verder niet over en vroeg me ook niet af waarom dit met me gebeurde, toch ging ik er iedere morgen weer naar toe".

Aangaan: Gevoelens bewust beleven

Wanneer je gevoelens en emoties bewust beleeft, sta je stil bij wat je voelt en beseft je wat er met je gebeurt. Je gaat ermee aan de slag door te reflecteren op wat je ervaart en op de consequenties ervan, ook al valt dit je zwaar.

"Ik was tijdens de revalidatie zo wanhopig over het langzame tempo van herstel. Het deed me goed hierover met de maatschappelijk werkster te praten".

Aangaan: Aan de slag met de nieuwe situatie

Het aangaan van een dwarslaesie betekent ook concreet aan de slag met je lichaam. Je gaat dan tijdens het revalideren uitzoeken wat je lichaam nog kan en hoe jij je lichaam zou kunnen belasten. Je bent heel doelgericht actief bezig met je nieuwe situatie.

Aangaan: Vragen en aanvaarden van steun

Het aangaan van een dwarslaesie betekent niet alleen dat je met jezelf aan de slag gaat, integendeel. Het is een belangrijk onderdeel van de verwerking van de dwarslaesie om steun te vragen en te aanvaarden van vrienden, familie en zorgprofessionals of uit je geloof. Op die manier help je ook hen om te wennen aan de nieuwe situatie. Zij maken daar immers ook deel van uit. Ook zij kunnen zodoende verwerken wat jou en henzelf is overkomen. Het vragen en accepteren van steun verhoogt de intimiteit met mensen om je heen en dat is troostend voor alle betrokkenen, zelfs voor de zorgprofessionals.

Aangaan: Ontspannen

Ook ontspannen is een vorm van aangaan. Je bent dan bewust bezig om niet door de moeilijke situatie beheerst te worden; je probeert steeds je rust te nemen en tot rust te komen en niet op de zaken vooruit te lopen, zodat je op de momenten dat je moet presteren weer verder kan. Ontspannen doe je door te rusten, maar ook door ontspannende activiteiten, zoals rolstoelrugby om je agressie weg te werken of een comedy kijken. Een mens kan een moeilijke situatie ook te intensief aangaan, waardoor hij zichzelf fysiek, mentaal of emotioneel overbelast. Eigenlijk vermijdt hij dan om goed op zijn grenzen te passen.

Vermijden van het leven met een dwarslaesie

We hebben al eerder besproken dat mensen meestal niet alles tegelijk aangaan. Tijdens het intensieve proces van verwerken kan het heel helpend zijn om tijdelijk vermijdingsstrategieën toe te passen. Op die manier kan je de ernst van de situatie stukje bij beetje binnen laten komen, verwerken. Er zijn allerlei manieren om dit mogelijk te maken.

Over het algemeen vermijden mensen niet alles tegelijk. Meestal ontwikkelen zij een manier om zich van bepaalde aspecten (nog) niet bewust te hoeven zijn. Dit kan heel helpend zijn, totdat het tegen je begint te werken en je door het vermijdingspatroon klachten ontwikkelt, of omdat de omgeving last krijgt van jouw vermijdingsstrategieën.

“Ik heb maandenlang alles alleen gedaan in het huishouden. Op een bepaald moment vond ik het tijd worden dat hij ook weer wat ging doen, bijvoorbeeld zijn was in de wasmand, of de afwasmachine uitpakken. Ik probeerde er over te praten met hem, maar hij ging dat gesprek steeds uit de weg. We waren weer maanden verder voordat dit op de rails stond en dat had volgens mij veel eerder gekund. Het heeft me vaak geërgerd.”

Vermijden: De feiten negeren

Door te negeren sluit iemand zijn ogen voor een werkelijkheid, die hij wel kent, maar die hij gewoon (nog) niet wil zien.

"Ik was overdag tijdens het revalideren niet echt met mijn toestand bezig, maar zodra ik in bed lag, kwam alles op me af. Ik hield mezelf dan krampachtig voor dat ik daar niet aan wilde denken en alleen met mijn herstel bezig wilde zijn. Ik liep in mijn gedachten opnieuw door de oefeningen van de dag heen tot ik in slaap viel"

Vermijden: De verantwoordelijkheid buiten jezelf leggen.

Je kunt ook proberen aan de realiteit te ontkomen door de verantwoordelijkheid voor je nieuwe leven buiten jezelf te leggen. Je kunt dat bijvoorbeeld doen door: Je vast te klampen aan de schuldvraag:

"Ik kan niet verder met mijn leven voor ik zeker weet dat de automobilist die me dit heeft aangedaan gestraft wordt"

Of door kwaad te zijn op alles en iedereen om je heen, of je erg druk te maken over allerlei kleine details zodat je niet onder ogen hoeft te zien wat er werkelijk aan de hand is. Door steeds: "ja, maar...." te zeggen, als anderen met je mee willen denken. Door te verwachten of eisen dat andere mensen zaken voor je oplossen, omdat jij het zo moeilijk hebt. Door te veronderstellen dat de dwarslaesie je ontslaat van gewone menselijke dingen als het onderhouden van vriendschappen, of aan het werk gaan.

Vermijden: De werkelijkheid omvormen

Je kan de realiteit van het leven met een dwarslaesie ook omvormen. Iemand die dat doet verandert zijn gedachten over

de werkelijkheid zodanig dat die werkelijkheid voor hem acceptabel wordt.

"Ik vind dat ik niets te klagen heb; andere mensen zijn er veel erger aan toe."

Een heel andere manier van omvormen is het negeren van de nuchtere realiteit, en het opgaan in gedachten over hoe het zou kunnen zijn, een soort dagdromen.

"Volgend jaar heb ik genoeg geld bij elkaar verzameld, dan ga ik naar China en kom ik lopend terug."

Vermijden: Negeren van gevoel

Veel copingstrategieën zijn er op gericht om pijnlijke gevoelens en emoties te vermijden. Indirect kun je dat doen door de gedachten te vermijden die pijnlijke gevoelens oproepen of door situaties te vermijden waarin dat gebeurt. Emoties direct vermijden kan je doen door ze te negeren; je weet dat ze er zijn, maar doet alsof dat niet zo is. Je sluit je ervoor af en richt je aandacht op iets anders.

"Zodra ik met andere mensen ben, probeer ik te doen of er niets aan de hand is; soms springen er dan toch tranen in mijn ogen; ik kan het niet uit staan als iemand daar iets over zegt."

Vermijden: Onderdrukken van gevoel

Een andere meer ingrijpende manier om te vermijden is het onderdrukken van gevoelens en emoties. Je duwt de gevoelens die je niet wilt dan weg, zodat het lijkt alsof ze er niet zijn. Je kan zelfs vergeten dat ze er waren.

"Ik reageerde al weken bot op mijn vriend en toen hij dat niet meer pikte realiseerde ik me dat ik het deed uit zelfbescherming, omdat hij zo aardig was en dat maakte mij zo kwetsbaar. Ik

voelde mijn pijn dan extra sterk en door rot tegen hem te doen hield ik die pijn een beetje van me af. Niet dat het echt goed hielp, want ik voelde me daarna ook weer rot over mezelf."

Vermijden: Omvormen van gevoel

Ook het omvormen van pijnlijke emoties in voor jezelf en voor je omgeving meer aanvaardbare gevoelens is een vorm van vermijden. Je kan dit doen door een aanvaardbaar gevoel uit te vergroten.

"Er was een periode dat ik me ten einde raad voelde en nog maar heel weinig hoop had dat ik dit leven aan zou kunnen, maar als mijn ouders kwamen dan blies ik dat kleine stukje hoop op en dat was het enige wat ik aan hen liet zien. Ik kon mijn wanhoop niet met hen delen."

Je vormt je eigen gevoelens ook om als je boos bent op anderen, terwijl je eigenlijk boos bent op jezelf, bijvoorbeeld omdat je niet hebt opgelet tijdens het kitesurfen en daardoor een ongeluk hebt gekregen. Omvormen is ook als je eigenlijk heel erg verdrietig bent, maar dat niet kunt verdragen en dat je daarom maar steeds boos bent of geïrriteerd en chagrijnig. Of andersom, dat je heel veel huilt terwijl je eigenlijk woedend bent.

"Ik was een tijd lang kwaad op iedereen, ze kregen allemaal de volle laag, niets was goed; pas veel later besepte ik hoe kwaad ik was op wat mij was overkomen en dat zij daar niets aan konden doen."

Vermijden: Afleiding zoeken

Er zijn vele manieren om moeilijke zaken uit de weg te gaan. Van zelf actief moeite doen tot het voorkomen dat iets gebeurt, tot het passief voorbij laten gaan van kansen en mogelijkheden.

Vermijden is lang niet altijd belemmerend voor een verwerkingsproces. Integendeel, een verwerkingsproces kost veel tijd,

dus als je jezelf die tijd geeft en in de tussentijd bepaalde confrontaties vermijdt of afleiding zoekt bewijs je jezelf een dienst.

Je kan proberen aan je situatie te ontsnappen door jezelf af te leiden. Afleiden is een veelgebruikte copingstrategie die allerlei vormen kan aannemen. Afleiden en ontspannen liggen vaak dicht bij elkaar. Het hangt van de intentie bij het doen van de activiteit af welke van de twee aan de orde is. Bij ontspannen is het doel op krachten komen.

Bij afleiden is het doel om weg te vluchten voor de pijn. Dat wil niet zeggen dat afleiden altijd slecht is. Het kan heel helpend zijn om jezelf (tijdelijk) af te leiden. Het is daarbij belangrijk om in de gaten te houden of de afleidingsmanoeuvres geen nieuwe problemen creëren. Dat is niet denkbeeldig als je drank, drugs of gokken als afleiding gebruikt. Ook teveel slapen, of teveel sporten of teveel mensen om je heen, kunnen je in de problemen brengen. Maar op zich kunnen het allemaal heel bruikbare vermijdingsstrategieën zijn.

Vermijden: Aanpassen

Bij aanpassen als vermijdingsstrategie probeer je pijnlijke gevoelens en situaties te vermijden door in je gedrag veel rekening te houden met anderen en je eigen behoeften min of meer te negeren. Door deze opstelling hoef je niet bezig te zijn met jezelf en je situatie.

"De eerste jaren na mijn dwarslaesie was ik zo bang dat mijn man zou weggaan dat ik me bij alles neerlegde en nooit liet merken wat ik zelf wilde. Pas toen hij me een keer vertelde dat hij me zo saai vond geworden ben ik hierover gaan nadenken."

Aanpassen als vermijdingsstrategie kan heel helpend zijn, maar draagt tegelijk het risico in zich dat iemand zichzelf verliest. Dit komt doordat mensen vaak hun eigen behoeften uitschakelen

als zij zich aan omstandigheden aanpassen. Ook dat kan een hele handige strategie zijn als je bijvoorbeeld heel lang moet liggen vanwege decubitus; dan kan uit te schakelen van je eigen verlangens je helpen om het liggen beter vol te houden.

Vermijden: Afweren

Bij afweren is iemand vooral gericht op het op afstand houden van diegene en datgene wat hij als bedreigend beleeft. Hij distantieert zich of isoleert zich. Als je afweert, probeer je te voorkomen dat je in situaties terechtkomt die pijn oproepen of die je aan je pijn herinneren. Je kan heel concreet bijvoorbeeld de plaats van het ongeluk vermijden; of een plek waar je voor de dwarslaesie gelukkig was. De vermijdingsstrategie afweren kan ook betrekking hebben op het op afstand houden van gelukkige herinneringen of van mensen die je aan je pijn herinneren of waarvan je bang bent dat ze jou pijn zullen doen. Met onaangenaam gedrag kan je mensen die iets voor je willen betekenen op een afstand houden.

"Ik heb meteen nadat ik de dwarslaesie kreeg mijn relatie verbroken. Pas veel later realiseerde ik me dat ik dat deed om haar voor te zijn. Ik was er zeker van dat zij onze relatie vroeger of later zou verbreken. Ik kon alleen maar denken: Lets get it over with."

Ontregelen: blokkeren of doorschieten

Als de stress die het krijgen van een dwarslaesie met zich meebrengt te groot is, kan het gebeuren dat iemand helemaal of gedeeltelijk ontregeld raakt. Hij heeft dan geen vat meer op zichzelf.

Ontregeling is een ingewikkeld reactiepatroon, omdat iemand hierbij de controle kwijt is. Een ontregelde reactie kan twee kanten op slaan: iemand blokkeert in denken, voelen of doen, of

iemand reageert tegenovergesteld en schiet door in denken, voelen of doen. Bij een blokkerende reactie dringen pijnlijke gevoelens en gedachten niet in het bewustzijn door, waardoor iemand even uitstel heeft en alvast wat aan kan sterken. Het kan ook heel bedreigend voelen om te ontregelen, omdat je jezelf misschien helemaal niet herkent in de manier waarop je reageert.

"Zie je wel, die dwarslaesie heeft me totaal veranderd, moet je me hier nou zien zitten janken. Ik ben voortdurend in paniek, zo was ik nooit."

Twee basispatronen

Als mensen op een dwarslaesie reageren met ontregeling (een ontregelde coping - cognitief, emotioneel of gedragsmatig) dan kan dat allerlei vormen aannemen, maar als je goed kijkt, zul je zien dat er altijd een van de twee basispatronen actief is: blokkeren of doorschieten.

Ontregelen in je hoofd

Soms zit de ontregeling vooral in het hoofd (cognities). Je bent niet in staat de situatie waarin je zit onder ogen te zien. Misschien ben je nog te geschokt om over de situatie na te denken. Misschien ben je in paniek of is de situatie nog te bedreigend. Wat de reden ook is, bij ontregeling ben je niet in staat om in je bewustzijn toe te laten wat er aan de hand is.

Cognitief blokkeren: ontkennen

Bij cognitief blokkeren kan je bijvoorbeeld denken aan ontkennen. Bij ontkennen worden de feiten uit het bewustzijn weggedrukt. Ontkennen is een poging om de realiteit van de situatie bij je weg te houden. Het is niet zozeer dat je er "niet aan wil denken" (cognitief vermijden). Iemand die ontkent weert

de realiteit volledig uit zijn bewustzijn en is er bijvoorbeeld van overtuigd dat hij geen dwarslaesie heeft, of dat hij ondanks zijn complete laesie weer zal gaan lopen, of dat hij ondanks een tetraplegie toch weer zelf zal gaan koken. Iemand kan ontkennen door zijn focus te richten op een toekomst waarin de situatie anders zal zijn.

"Ik was er het eerste jaar stellig van overtuigd dat ik binnen afzienbare tijd weer zou gaan lopen, het gekke was, dat ik wel wist dat ik een dwarslaesie had en ook echt wel te horen had gekregen wat dit betekende."

Cognitief doorschieten: catastroferen

Een heel andere vorm van cognitief ontregelen is catastroferen. Iemand schiet dan dóór in zijn hoofd en zijn gedachten slaan op hol. Je hebt geen controle meer over je gedachten en je bent het besef van de realiteit kwijt. Je hoofd zit vol panische gedachten over een realiteit die nog veel erger lijkt te zijn dan deze toch al is. Je bent niet in staat tot het hernemen van de controle over wat je denkt, sterker nog je gelooft echt in je eigen onbestuurbare gedachten over een onleefbare werkelijkheid.

"Waarom zal ik proberen te revalideren; er is niets meer wat die moeite waard is. Ik zie maar één oplossing en dat is er een einde aan maken; geef mij maar euthanasie."

Emotioneel ontregelen

Bij emotionele ontregeling Als iemand de emoties van het krijgen van een dwarslaesie niet aan kan omdat de gevoelens die het krijgen van de dwarslaesie oproepen en de verliezen die daarmee gepaard gaan te intens zijn voor die persoon, dan raakt deze emotioneel ontregeld. Die ontregeling kan zichtbaar worden in de twee basispatronen.

Emotioneel ontregelen: Verdringen

Je kan ook voorkomen dat je in paniek raakt door alle angst en paniek uit het bewustzijn te weren. Dat doet je niet bewust. Verdringen wordt veroorzaakt door een mechanisme dat diep in de psyche ligt. Voordat de eerste signalen van de emoties het bewustzijn bereiken, houdt dat mechanisme ze al tegen. Je merkt dus zelf niet dat je ergens door geraakt wordt. Misschien "weet" je onbewust dat je niet tegen die emoties bestand bent, of je bent er onbewust heel erg bang voor. Wat er gebeurt past zo niet bij hoe je jezelf ziet, of je voelt dat er zoveel pijn van binnen zit, dat het teveel is om te beleven. Misschien beseft je onbewust (intuïtief) dat je (tijdelijk) niet sterk genoeg bent om bij deze heftige emoties overeind te blijven. Iemand weet dus zelf niet dat hij emoties verdringt, ook niet als anderen hem daarop wijzen. Achteraf ziet hij wel dat die emoties er waren. Soms verdringt iemand alleen zijn pijnlijke gevoelens. Hij voelt dan geen pijn en leeft verder alsof er niets aan de hand is. Het kan ook zijn dat iemand alle gevoelens verdringt. Hij heeft dan ook geen positieve gevoelens meer. Dan voelt hij ook niet de zin van het leven en kan hij depressief worden. Zo kan iemand met een sterk doodsverlangen zijn somberheid helemaal wijten aan zijn neuropathische pijn. Hij beseft niet dat zijn onvermogen om te rouwen de oorzaak is van zijn depressieve stemming. Het kan ook zijn dat iemand licht manisch wordt en over zijn grenzen gaat. Hij is ervan overtuigd dat hij alles al verwerkt heeft.

Emotionele ontregelen: Controle verliezen (décompenseren)

Décompenseren is het tegenovergestelde van verdringen. De persoon wordt door de gevoelens overweldigd, hij is alle controle over zijn gevoelens kwijt en stort emotioneel in. Hij is radeloos, reddeloos en daarbij ook redeloos. Hij wordt beheerst door zijn emoties en is het contact met zichzelf helemaal kwijt. Het lukt niet om jezelf te hernemen, om de zaken op een rijtje te krijgen. Zo kan iemand bijvoorbeeld bij iedere therapie huilen of

wanhopig schreeuwen dat hij de therapie niet aankan. Of iemand raakt bij iedere beweging die hij maakt in paniek, of ligt met de dekens over zijn hoofd en wil er niet uitkomen. Het gaat bij décompenseren meestal om boosheid, angst en verdriet. Maar ook met blijdschap schieten mensen soms uit de bocht. Bijvoorbeeld als iemand merkt dat er een klein beetje herstel is en daarover dagenlang opgewonden blijft, waarbij hij de realiteit uit het oog verliest.

Ontregelen van gedrag

Als iemand zijn gedrag is ontregeld, dan lukt het hem niet om constructief op te treden in zijn moeilijke omstandigheden. Het leven lijkt hem te overkomen. Het lukt hem niet om met de moeilijkheden om te gaan. Ook hier zijn er twee basispatronen; iemand blokkeert en komt tot niets of iemand schiet door en doet maar wat.

Ontregeling van gedrag: Niets doen

Als je blokkeert kan je echt niet tot handelen komen. Je bent extreem passief. (Dat is niet hetzelfde als een rustpauze nemen.) Dan hoeft het even allemaal niet. Als je echt geblokkeerd bent, kun je het niet opbrengen om iets te ondernemen. Je bent passief, je wacht af, je beslist niet mee in belangrijke zaken; je maakt geen keuzes en je maakt je geen voorstelling van oplossingen. Je zit bij de pakken neer. Je ziet de moeilijkheden ook niet onder ogen. Iemand zit bijvoorbeeld in zijn stoel en volgt de aanwijzingen apathisch op, maar neemt zelf geen enkel initiatief. Of iemand laat zich naar een verpleeghuis sturen, terwijl er best nog mogelijkheden voor revalidatie zijn. Of iemand zit in een zorginstelling, zapt wat op de tv of de computer en komt verder tot niets.

Ontregeling van gedrag: Maar wat doen

Ontregeling van gedrag kan ook tot doorschieten leiden. Iemand doet maar wat. Hij is de controle kwijt over wat hij doet; hij maakt geen heldere keuzes, het lijkt misschien heel normaal, maar hij is niet bezig met dingen die hem in zijn moeilijke situatie verder helpen. Het kan ook zijn dat je juist wel en voortdurend in de weer bent met je problemen, maar dan zonder richting of plan. Je kan de realiteit niet aan en loopt ervoor weg, zonder te weten waar je naartoe loopt. Als je maar wat doet, als je maar niet stilvalt. Je wilt koste wat kost voorkomen dat de pijnlijke realiteit tot je doordringt. Iemand eist bijvoorbeeld voortdurend de aandacht voor zichzelf. Bij iedere duizeling of pijn belt hij om hulp. Bij iedere therapie wil hij alleen maar gerust gesteld worden. Of iemand gaat in de fitnesszaal iedere paar minuten steeds weer naar een ander fitnessapparaat, maar kon niet door geconcentreerd oefenen. Of iemand legt zich niet bij de diagnose neer. Na een second opinion die de diagnose bevestigt reist hij het hele land af om een andere diagnose te krijgen.

Voorbeeld van copingstrategieën

Copingstrategieën zijn dus manieren om te overleven. Al de hierboven beschreven reacties op verliezen, helpen iemand om te overleven met zijn dwarslaesie. Iedereen heeft normaal gesproken een bepaalde stijl waarop hij met dingen omgaat. Maar een dwarslaesie is zo ingrijpend dat die stijl wel eens tijdelijk kan veranderen.

Met sommige verliezen zul je nog steeds op de vertrouwde manier omgaan, andere verliezen zijn zo ingrijpend dat er tijd nodig is voordat je er mee kunt omgaan op de manier die bij je past. Het verwerkingsproces beïnvloedt ook je normale manier van reageren, waardoor je misschien anders reageert dan

normaal op wat je overkomt. In de loop der jaren herstelt zich dat weer en ga je waarschijnlijk weer op de voor jou vertrouwde manier reageren.

In de volgende paragrafen laten we allerlei verschillende manieren zien waarop mensen met hun neuropathische pijn omgaan. Het voorbeeld is geordend volgens de principes van het coping-model.

Leestip

Misschien kan je tijdens het lezen dit voorbeeld ook op jezelf betrekken. Hoe doe jij dat eigenlijk, omgaan met pijn? Herken jij je eigen coping met pijn? En zie je deze stijl ook terug in de manier waarop je met andere moeilijkheden omgaat? Is jouw omgang met problemen voor verbetering vatbaar? Sta je daarvoor open? Heb je er hulp bij nodig?

Als je het volgende stuk zo leest, kan het je wellicht tot inzicht brengen in jezelf en mogelijk zie je openingen voor verbetering.

Omgaan met pijn

Niet alle mensen met een dwarslaesie hebben pijn. Voor mensen die wel pijn hebben is het wel heel zuur, dat zij (bijna) niets van hun vertrouwde gevoelens over hebben, maar wel veel pijn. Bovendien is er is vaak niets te doen aan die pijnen. Ze moeten ermee leren leven.

Aangaan van pijn bij een dwarslaesie

Iemand die zijn neuropathische pijnen bij zijn dwarslaesie aangaat en accepteert, staat het besef toe dat deze pijnen bij een dwarslaesie horen en ook een deel van zijn leven uit maken. Hij beseft dat hij bij de plannen en afspraken die hij maakt altijd rekening zal moeten houden met zijn pijn. Er is meestal wel een

relatie tussen stress en pijn. Hoe meer stress hoe meer pijn en spasmes. Pijn en leven met pijn kan erg vermoeiend zijn.

Aangaan: Reflecteren op je leven met pijn

Iemand die dit serieus neemt zal voor zichzelf moeten uitzoeken waar hij wel en waar hij niet invloed op kan uitoefenen. Hij zoekt uit of er een structuur is en of hij pijn kan voorkomen.

Aangaan: Controle houden op wat je wel en niet kan.

Tegelijk betekent het aangaan van pijn dat je zoveel mogelijk probeert om toch je dagstructuur vast te houden en je relaties, je sociale contacten en maatschappelijke verantwoordelijkheden, ondanks de pijn, probeert gewoon te laten verlopen. Daarbij moet je proberen dat je jezelf niet overbelast, omdat je daar weer meer pijn van krijgt.

Aangaan: Herdefiniëren

Mensen zeggen vaak dat de ervaring leert, dat als je de dag begint met pijn, die pijn meestal de hele dag gaat blijven. Maar als je daar al 's morgens vroeg vanuit gaat, dan geef je zo'n dag geen kans. Je begint de dag dan al met stress en dat kan weer negatief werken op je pijn. Het is ook niet nodig om jezelf hoorde gek te houden, maar je kan wel met een iets meer open mind naar de pijn kijken. Met de gedachte 'ik ben benieuwd hoe het vandaag gaat', help je jezelf meer dan met de gedachte 'daar gaan we weer'.

Aangaan: In contact met je gevoelens over de pijn

Het omgaan met pijn, is ook het omgaan met de gevoelens die dat oproept. Dat lukt het best als je met een zekere gelatenheid naar je pijn en de gevoelens daarover kijkt. Het wordt leefbaarder wanneer het je lukt om te genieten van de momenten dat de pijn even weg of minder is.

Als je weet dat je altijd met pijn zal leven, zal je het daar regelmatig moeilijk mee hebben. Misschien ben je ook wel erg

blij met "goeie dagen". Als het lukt, dan kun je het beste bij de dag en bij het uur leven. Probeer de gevoelens een plaats te geven, maar laat ze niet je hele leven beheersen.

Aangaan: Ontspanning

Omgaan met pijn betekent dat je op tijd voor ontspanning zorgt of dat je hulp vraagt voor de dagen dat het erg is. Hulp in de vorm van pijnstillers, of in de vorm van steun. Je kan vragen of een afspraak uitgesteld kan worden of naar een voor jou prettigere plek verplaatst kan worden. Of je kan vragen of iemand voor je kan komen koken, zonder de verplichting voor jou om sociaal te zijn. Dat laatste is dan vooral iets wat jij jezelf moet gunnen. Ontspannen kan ook inhouden dat je op tijd afleiding zoekt, omdat je weet dat je het dan beter kunt uithouden.

Vermijden van pijn bij een dwarslaesie

Wanneer je de neuropathische pijn die regelmatig voorkomt bij mensen met een dwarslaesie niet accepteert, kun je vaak je hoofd stoten. Het vermijden van pijn bij een dwarslaesie kenmerkt zich door het negeren van de signalen van het lichaam en het onzorgvuldig omgaan met de grenzen en mogelijkheden van het lichaam.

Vermijden: Verzet tegen een leven met pijn

De pijn is er, je kunt er niet omheen. Mensen die dat toch proberen staan zich het besef niet toe dat de pijn deel uitmaakt van het leven met een dwarslaesie. Ze zeggen dan bijvoorbeeld: 'Met die dwarslaesie kan ik nog wel leven, met die pijn niet.' Daaruit blijkt dat ze het verzet tegen het leven met een dwarslaesie hebben opgegeven, maar tegen het leven met pijn nog niet. Ze negeren dat dagen met pijn bij hun leven horen. Of ze houden anderen verantwoordelijk voor hun pijn. Misschien vin-

den ze dat de dokter nog niet genoeg gedaan heeft om de pijn te bestrijden, dat ze niet de juiste of niet voldoende medicatie krijgen. Ze houden anderen verantwoordelijk voor hun pijn en dromen nog steeds van een leven zonder pijn. De terugkerende teleurstelling die dat met zich meebrengt kan veel stress en pijnlijke emoties oproepen. Men beseft niet dat die teleurstelling het gevolg is van verwachtingen. Door de gedachte dat het toch eigenlijk allemaal anders zou moeten zijn ontstaat vaak zelfmedelijden.

Vermijden: Omvormen van gevoelens rond de pijn

Verdriet en teleurstelling worden dan bijvoorbeeld omgevormd tot boosheid op dokters. Iemand die zich verzet tegen een leven met vaak pijn, heeft waarschijnlijk ook allerlei gedachten over hoe het leven er eigenlijk uit zou moeten zien zonder pijn. Zij blijven vasthouden aan mogelijkheden die er door de pijn niet meer zijn; Daardoor komt iemand ook niet toe aan gevoelens van rouw.

Vermijden: Op de vlucht

Soms gaan deze mensen zelf op zoek naar manieren om de pijn te laten stoppen. Ze vluchten in drank en drugs, of in heel veel medicatie, of reizen van de ene alternatieve genezer naar de ander. Op "goede" dagen overladen zij zich met activiteiten die zij tijdens hun slechte dagen niet aankunnen. Daardoor overbelasten zij zich zodanig dat dat weer slechte dagen uitlokt. Op slechte dagen komen ze nergens toe en kunnen zij hun contacten en verantwoordelijkheden niet realiseren. Omdat zij geen rekening willen houden met een pijn, bewaken zij ook hun balans tussen wat ze wel en niet aankunnen, onvoldoende.

Ontregelen door pijn bij een dwarslaesie

Ontregelen door pijn houdt in dat de pijn iemands gedachten,

gevoel en/ of gedrag volledig beheerst. Alles staat in het teken van het wel of niet hebben van pijn.

Ontregelen: Belemmerende overtuigingen

Pijn is van oorsprong een waarschuwingssignaal van het lichaam dat er iets niet in orde is waar iets aan gedaan moet worden. Het kan veel tijd en moeite kosten om te realiseren dat dat bij neuropathische pijnen anders is. Je ziet vaak dat iemands blokkerende of doorgeschoten overtuigingen hen vreselijk in de weg zitten. Mensen kunnen beheerst worden door de overtuiging dat het mogelijk moet zijn dat de pijn ophoudt, of dat de pijn eerst weg moet zijn voor zij verder kunnen gaan met hun leven, of dat de dokters hen moeten kunnen genezen, maar dat weigeren, of dat de pijn nu al niet te dragen is en straks misschien veel erger wordt en wat dan?

Ontregelen: Moedeloosheid en angst

Soms vervallen mensen in apathie en totale passiviteit. Ze hebben de moed opgegeven en voelen zich hopeloos. De stemming is dan vaak somber en bozig. Iemand kan ook bang zijn om iets te ondernemen. Angst om de pijn op te roepen of erger te maken. Angst dat er misschien toch niets aan te doen is.

Ontregelen: Verstoord ritme

Iemand durft geen afspraken meer te maken, gaat niet uit, werkt niet meer en onderhoudt zijn sociale contacten niet meer, omdat de pijn dat in zijn beleving onmogelijk maakt. Of iemand maakt nog wel afspraken, maar zegt deze te pas en te onpas af omdat hij een slechte dag heeft, of had, of dreigt te krijgen. Er zijn mensen die pijn vermijden door in bed te blijven liggen, te zappen, veel te zuchten en te klagen en te praten over pijn. Soms worden ze juist heel actief en gaan ze shoppen bij telkens weer andere hulpverleners, om te kijken of er nog iets aan te doen is.

Aan de slag met het copingmodel

Om je te ondersteunen bij het onderzoeken van je eigen coping geven we een uitwerking van het copingmodel. Je ziet op de volgende pagina's een aantal schema's met voorbeelden van coping. Je kunt met behulp van deze uitwerking voor jezelf proberen te achterhalen hoe jij omgaat met de verliezen die je meemaakt. Accepteer jij je verliezen, vermijd je ze, ben je er door ontregeld. Kijk per verlies hoe het voor jou werkt: Hoe ga je ermee om dat je niet meer kunt lopen? Hoe ga je om met je incontinentie? Hoe verwerk je dat de mensen anders naar je kijken dan vroeger? Etc.

Ook partners, ouders, kinderen en vrienden kunnen met behulp van het onderstaande schema onderzoeken hoe zij met de veranderingen omgaan.

Als je dan enigszins in kaart hebt gebracht, hoe jouw coping strategieën er uitzien, stel jezelf dan de vraag of dat de manier is waarop je wil denken, voelen en doen. Wat vind je zelf van de manier waarop je omgaat met je dwarslaesie en alles wat daarbij komt kijken? Zou je er anders mee om willen gaan? Wat vinden jouw intimi van jouw coping en wat vind jij van die van hun? Zouden jullie dingen in jezelf willen veranderen? En wat dan? Ga hierover voorzichtig met elkaar in gesprek. Je moet je veilig bij elkaar voelen als je hierover met elkaar in gesprek gaat.

Overzicht copingschema's³

Hierna volgen afbeeldingen van alle schema's van het coping-model. Bij ieder begrip uit het copingmodel vind je een uitwerking. Het zijn voorbeelden en je kunt het zelf met je eigen ervaringen aanvullen. Het coping model is een soort bril waarmee je naar coping kan kijken. Het model kan je helpen om de complexiteit van de coping van jezelf en van anderen te ordenen.

COGNITIEF AANGAAN

reflecteren

- zelfobservatie: wat denk ik / wat voel ik /wat doe ik /wat wil ik?
- bezinnen
 - innerlijke rust en ruimte nemen
 - situatie van alle kanten bekijken
 - situatie op zich in laten werken
- op een rijtje zetten

controleren

- proberen om de situatie te begrijpen / verklaren
- realistisch focus op de toekomstige mogelijkheden opbouwen
- focussen op geruststellende gedachten
- jezelf moed inspreken
- jezelf kalmerend toespreken
- bidden

herdefiniëren

- problemen als uitdaging proberen te zien
- heroriënteren op (nieuwe) waarden
- oplossingsgericht denken

³ Afbeeldingen van het copingmodel zijn overgenomen uit M.v.Eeden, Copen met Coping, Amsterdam 2012

EMOTIES AANGAAN

gevoelens en emoties ervaren

- de fysieke kant van gevoelens en emoties ervaren
 - hartenpijn
 - onderbuikgevoelens
 - zweten, trillen, natte ogen
- ervaren dat gevoelens en emoties een rol spelen

emoties toestaan

- emoties laten komen
- geëmotioneerd zijn

gevoelens en emoties bewust beleven

- reflecteren op gevoelens en emoties
- bewust van de verbinding tussen gevoelens en gedachten en daden

AANGAAN IN GEDRAG

doelgericht actief

- concrete stappen zetten om uit de moeilijke situatie te komen
- informatie verzamelen
- oriëntatie op alternatieve mogelijkheden
- waar mogelijk autonomie en eigen regie hernemen

steun zoeken

- andere mensen opzoeken
- zorgen delen
- om praktische hulp vragen
- troost en begrip zoeken
- met vrienden of familie de situatie bespreken

ontspannen

- bewust lichamelijke en psychische spanning loslaten
- ontspannende activiteiten oppakken
- creativiteit
- humor
- emoties uiten

COGNITIEF VERMIJDEN

negeren

- je afwenden van pijnlijke gedachten
- piekeren, malen om de realiteit niet onder ogen te zien
- je afwenden van pijnlijke beelden
- focus eenzijdig op herstel van balans

buiten zichzelf plaatsen

- projectie
 - 'hadden zij maar...' 'als hij niet...'
 - verantwoordelijkheid bij de ander leggen
 - 'ja maar' houding
- machteloze zinvragen
 - 'waarom ik?'
 - 'waarom staat god dit toe?'

omvormen

- rationaliseren
 - relativeren van de ernst van de situatie
 - jezelf voorhouden dat de moeilijke situatie jou niet veel doet
- wensdromen
 - jezelf voorhouden dat het allemaal weer goed komt
 - aan prettige dingen denken / wegvluchten in fantasie

EMOTIES VERMIJDEN

negeren

- onvoldoende aandacht geven aan bepaalde gevoelens en emoties
- geen consequenties verbinden aan gevoelens en emoties

onderdrukken

- onvoldoende opmerken van gevoelens en emoties bij jezelf
- pijnlijke gevoelens en emoties niet aangaan

omvormen

- van ambivalente gevoelens en emoties alleen de wenselijke bewust maken
- onaanvaardbaar gevoel omzetten in het tegenovergestelde

VERMIJDEN IN GEDRAG

afleiden

- teveel / eenzijdig dingen ondernemen ter afleiding: sporten, hobby, uitgaan
- roken, drinken, drugs, eten etc. om de confrontatie met jezelf te vermijden

aanpassen

- identificeren
 - te veel inleven in de ander en daardoor jezelf tekort doen
- conformeren
 - jezelf wegcijferen uit angst voor confrontatie

afweren

- distantiëren
 - mensen afstoten door onaangenaam gedrag
 - isoleren van andere mensen
- onttrekken aan situaties
 - vermijden van situaties waarin pijnlijke emoties opgeroepen kunnen worden
- emoties/gevoelens afweren
 - lichamelijke krampachtigheid
 - zorgen maken, huilgedrag
 - dwanghandelen en fobieën

COGNITIEF ONTREGELLEN

ontkennen

- de situatie en/of de gevolgen hiervan uit je bewustzijn weren
- overtuigd zijn dat alles weer goed komt
- het gebeuren als een nare droom beschouwen

catastroferen

- het leven totaal niet meer de moeite waard vinden
- ervan overtuigd zijn het leven niet vol te kunnen houden
- overweldigd door gedachten over de zinloosheid van het leven
- in gedachten nog erger maken dan het al is

EMOTIONEEL ONTREGELLEN

verdringen

- voorkomen dat gevoelens en emoties tot je bewustzijn doordringen
 - 'vergeten' van gevoelens; gevoelens en emoties bestaan niet voor je
 - dissociatie
 - depressie
 - innerlijke leegte
 - ongeïnteresseerdheid
 - verveling
 - weerstand voelen

decompenseren

- dreigend zelfverlies
 - overweldigd worden door emoties: 'helemaal stuk zijn'
 - niet kunnen stoppen met huilen
 - overweldigend gevoel dat alles te laat is
 - niet in staat voelen het leven vol te kunnen houden

ONTREGELLEN IN GEDRAG

niet tot handelen komen

- afwachten
- afzonderen van anderen
- neerleggen bij de gang van zaken
- bij de pakken neerzitten, zonder ze uit te pakken
- zaak op zijn beloop laten
- de kat uit de boom kijken
- niet in staat zijn iets te doen
- moeilijkheden over je heen laten komen

willekeurig handelen

- teveel willen doen zonder inzicht en overzicht
- paniekvoetbal:
 - een heleboel willen en toch niet doen
 - onbetrouwbaar gedrag
 - afspraken maken en dan niet komen
- geheel in beslag laten nemen door de problemen
- op zoek gaan naar een third/fourth opinion

Met elkaar in gesprek over coping

Coping is niet zomaar gedrag. Mensen gebruiken een bepaalde manier van coping om zichzelf overeind te houden. De manier waarop ze omgaan met de dingen is dus niet voor niets. Wil je dus met een ander in gesprek gaan over zijn coping, doe dat dan voorzichtig. Zo'n gesprek heeft alleen zin als het voor beiden veilig voelt en als er zorgzaamheid is. Kritische uitlatingen, oordelen en beschuldigingen maken het klimaat voor verandering onveilig. Door aan de ander vragen te stellen en hem of haar over zichzelf te laten vertellen, ondersteun je iemand bij het ontdekken hoe hij met iets omgaat en waarom hij dat op die manier doet. Dat is een belangrijke voorwaarde voor het in gang zetten van verandering. Je kunt een ander niet veranderen, mensen kunnen alleen zichzelf veranderen.

Voer een dergelijk gesprek daarom altijd vanuit de wetenschap dat je met inzicht, motivatie en wilskracht weliswaar alleen je eigen coping kunt veranderen en nooit die van een ander, maar dat je de ander wel heel goed kunt ondersteunen bij het verwerven van de nodige inzichten, motivatie en wilskracht om zichzelf te kunnen veranderen.

Een goed gesprek

Als je met iemand wilt bespreken dat de manier waarop hij of zij met zijn situatie, of met jou omgaat, voor jou niet prettig is, dan is het verstandig om feedbackregels te hanteren. Feedbackregels houden een gesprek veilig, doordat je geen kritiek geeft maar vertelt wat het gedrag van de ander met jou doet. Zo'n gesprek begint er dus mee dat je jezelf kwetsbaar opstelt en daardoor maak je het voor de ander makkelijk om dat ook te doen.

In een feedbackgesprek ga je er van uit dat ieder mens zijn eigen beleving van een situatie heeft en dat je de dingen soms heel anders kan zien. Je stelt je zo op dat je graag aan de ander wilt

laten weten hoe jij het ziet en dat je graag van de ander wilt horen hoe hij of zij het ziet of ervaart.

Als je in een gesprek merkt dat de ander niet naar je kan luisteren, dan betekent dat meestal dat die persoon zich nog niet voldoende gehoord voelt door jou. Wil je het gesprek toch soepel laten verlopen dan is het slim om op zo'n moment even uit te stellen wat jij wilt zeggen en eerst naar de ander te luisteren.

Je vat dan samen wat je gehoord hebt en als dat klopt is de ander meestal wel bereid om dan naar jou te luisteren.

Feedbackregels

Om feedback te kunnen geven en ontvangen moet je eerst twee dingen doen:

- Kijk goed wat er precies gebeurt. Wat zie je en hoor je concreet bij de ander en in de situatie.
- Tegelijk let je heel goed op jezelf. Wat doet dit met mij. Wat voel ik als ik dat zie en hoor.

Feedback geven

- zeg wat je hebt gezien en gehoord en
- hoe dat bij jou overkwam; wat je erbij voelde
- vraag of de ander het herkent of vraag of de ander begrijpt wat je bedoelt
- luister goed naar wat de ander terug zegt

Daarbij let je erop dat je de feedback in de ik-vorm geeft. Je zegt: 'ik zag dat je ogen straalden, ik kreeg daar een blij gevoel bij', en niet: 'Jij maakte mij blij doordat je ogen straalden'.

Als er dingen zijn die volgens jou beter of anders kunnen geldt:

- Je geeft geen kritiek

- Je maakt er een mooie tip van waar iemand wat aan heeft en je vertelt er eventueel bij hoe het voor jou zou voelen als het op die nieuwe manier verloopt

Feedback ontvangen

- luister actief, dat wil zeggen dat je laat merken dat je luistert en je vat soms samen wat je hoort en vraagt of je het goed gehoord hebt
- vraag indien nodig om een toelichting
- probeer te begrijpen wat iemand wil zeggen
- toon waardering voor het feit dat iemand de moeite neemt jou feedback te geven
- denk na over de feedback en doe er eventueel iets mee

Zowel het geven als het ontvangen van feedback kan spannend zijn. Je kan je in beide posities heel kwetsbaar voelen. Doe het steeds heel zorgvuldig en met respect. Kies ook een goeie plek om het te doen. En.....je kunt er altijd later nog eens op terug komen.

Hoofdstuk 4: ZOEKEN VAN EEN EIGEN WEG

Je leest dit hoofdstuk omdat jij of iemand in jouw directe omgeving een dwarslaesie heeft en daardoor veel verliezen heeft te verwerken. Misschien ervaar je ingrijpende belemmeringen door je dwarslaesie en vraag je jezelf af hoe je ooit weer iets van je leven kan maken. Misschien kom je niet meer toe aan de dingen die je in het leven graag deed of aan dingen die je belangrijk vindt en heb je daar geen vrede mee? Misschien maak jij je zorgen over je vriend, vriendin of familielid en heb je twijfels of het ooit weer wat gaat worden met hem of haar. Of je ervaart zelf heel veel pijn en belemmeringen, omdat de dwarslaesie van de ander ook direct van invloed is op jouw dagelijks leven en toekomstplannen.

Het kan een hele zoektocht zijn om na het oplopen van een dwarslaesie het leven weer op de rails te krijgen. Als vertrouwde wegen zijn afgesneden zullen er nieuwe, leuke en zinvolle activiteiten ontwikkeld moeten worden.

Het is vaak een moeilijk begaanbare weg om opnieuw uit te vinden hoe je met een dwarslaesie wil en kan leven, werken, hobby's uitvoeren, zorgen voor anderen, zorgen voor jezelf en voor ontspanning.

Zoektocht

Soms weet je niet hoe het moet, of waar te beginnen. Soms weet je niet eens of je het nog wel wilt, weer opnieuw je leven uitvinden. Er zijn zoveel obstakels: de lichamelijke beperkingen, een langdurig verblijf in een ziekenhuis of revalidatiecentrum, stress, steeds terugkerende blaasontstekingen, decubitus, moeheid, pijn en pijnlijke gevoelens, voorzieningen die veel te

lang op zich laten wachten, vrienden die het laten afweten, onbegrip vanuit de omgeving en gedisciplineerd leven!

Wil je leven niet alles van zijn kleur verliezen, dan zul je op al deze obstakels met veerkracht moeten reageren. Veerkracht wil zeggen dat je ondanks de pijn en teleurstellingen niet alleen overleeft, maar ook weer op zoek gaat naar nieuwe mogelijkheden voor een voor jou, zinvol leven. Hoe dat er uitziet zal voor iedereen anders zijn, maar onderzoek wijst uit dat het heel goed mogelijk is om ook met een dwarslaesie kwaliteit van leven te ervaren. Velen zijn je voor gegaan.

Is er nog iets leuks?

We proberen je in dit hoofdstuk handvatten te geven waarmee je zelf kunt gaan ontdekken of er nog iets leuks, belangrijk en zinvol kan zijn in jouw leven met een dwarslaesie. Misschien dat je mogelijkheden leert zien en aangrijpen om hiermee bezig te zijn, ondanks de dwarslaesie en alles wat er bij komt kijken.

Dit hoofdstuk nodigt je uit om te onderzoeken hoe je de draad van je leven weer op kunt pakken. Hoe je jezelf kunt motiveren om je leven aan te gaan? Hoe je kunt ontdekken wat je mogelijkheden zijn, waar je kunt beginnen?

Hopelijk vind je handvatten om van "een leven dat gevangen is in een dwarslaesie", toe te groeien naar "een vrijer leven ondanks de dwarslaesie".

Jezelf de tijd geven

Het is belangrijk om jezelf hersteltijd te geven en niet te snel te verwachten dat nieuwe ervaringen aangenaam of inspirerend zullen zijn. Tijd speelt een belangrijke rol bij het verwerkingsproces en bij het aangaan van een leven met een dwarslaesie. Tijd helpt je om aan je nieuwe situatie gewend te raken. Of je

wilt of niet, je doet nieuwe ervaringen op en hierdoor zullen herinneringen aan hoe je leven was, worden aangevuld met nieuwe, prettige en onprettige herinneringen.

Het kan echt heel veel tijd kosten, jaren soms, voordat je weer vrede vindt in jezelf en met je leven. Tijd waarin de mensen om je heen misschien ongeduldig worden en vinden dat je weer aan de slag moet zijn, met werk, hobby's of gewoon met sociaal zijn. 'Niet blijven treuren', zeggen ze. Tijd waarin je zelf ook ongeduldig kunt worden en de moed kunt opgeven en je je afvraagt of het nog ooit iets met je zal worden.

Zelfs positieve nieuwe ervaringen kunnen pijnlijk zijn omdat ze je des te meer doen beseffen dat je oude leven voorbij is. Bij 'jezelf tijd geven' hoort ook dat je mag hopen van jezelf dat er toch nog iets op gevonden wordt en dat je niet voor altijd aan de dwarslaesie vast zult zitten.

Heb je de moed?

Ook moedig zijn hoort bij jezelf tijd geven, bijvoorbeeld dat je durft te experimenteren met nieuwe ervaringen, ondanks dat je totaal niet gelooft dat ze jou iets gaan brengen. Misschien ook heb je de moed nodig om ondanks je angst, kleine geluksmomenten toe te laten. Weer goeie gevoelens durven hebben, betekent dat je het leven met een dwarslaesie, misschien net leuk genoeg gaat vinden, dat je er niet meer uit zult willen stappen.

Hersteltijd constructief doorbrengen

Hersteltijd houdt ook in dat je het steeds opnieuw weer moet uithouden met je pijn en met je neiging om op te geven. Met je ongeloof dat je ooit weer zin krijgt in je leven.

Je kunt jezelf wel helpen om de hersteltijd op een constructieve wijze door te komen. Hieronder beschrijven we een aantal manieren waarop je jezelf kunt helpen. Dat kan bijvoorbeeld

door: controle over je gedachten te krijgen, aandacht voor gevoelens te hebben, het bewaken van je grenzen, zorg voor de kwaliteit van je leven en het opsporen van je vermijdingsstrategieën. Sommige van deze benaderingen worden uitgebreid op internet behandeld en daarom zullen we per benadering interessante links geven waarmee jij je verder kunt verdiepen.

Je lichaam bewonen

Het eerste wat direct wordt aangedaan bij een dwarslaesie is het lichaam. Je lichaam verandert enorm en niet ten positieve. Een kleine beschadiging ergens in het ruggenmerg en dan zulke heftige gevolgen. Dat grijpt diep in op de manier waarop jij jezelf beleeft; je voelt heel anders aan voor jezelf. Hierdoor word je de hele dag geconfronteerd met de veranderingen in je lichaam. Er is geen ontsnappen aan, of je nou ligt of stil zit of beweegt, je voelt het. Soms zelfs in je slaap.

Toch is er in wezen niets mis met al die lichaamsdelen die het niet doen: je armen, je benen, je blaas, je darmen, ze staan klaar voor gebruik, alleen de prikkel komt niet door. De bloedsomloop, het lymfestelsel, de energiebanen etc. alles functioneert. Het is zo vreemd dat te beseffen.

Veel mensen hebben de neiging om deze levende, maar niet functionerende delen van hun lichaam uit het bewustzijn te weren. Het is voor hen te pijnlijk om die stille, of juist spastische benen, de magere armen, de 'nutteloze' handen, de iele schouders, de toenemende buikomvang te zien en te ervaren.

Toe-eigenen van je veranderde lichaam

Een van de belangrijkste dingen die je voor jezelf kunt doen bij het verwerken, is er voor zorgen dat je weer in je lijf komt te wonen. Hoe gek het ook voelt, hoeveel pijn het ook doet, hoe

boos en verdrietig en angstig dit je ook maakt. Want ook al ben je beschadigd, je bent toch nog steeds een geheel van lichaam en geest. Het is belangrijk om jezelf ook als geheel te blijven ervaren.

Het afwijzen van je lichaam leidt tot spanning, angst en krampachtigheid ook in je ademhaling, voelen en denken.

“Ik kon het niet horen als iemand iets over mijn lichaam zei. Tijdens de verzorging maakte ik de hele tijd grapjes, om maar niet te hoeven voelen. Ik vermeed spiegels en als ik er toevallig in keek, begon ik meteen te hyperventileren”.

Het is een pittig proces om hier verandering in aan te brengen. Doe het vooral met kleine voorzichtige stapje, maar doe het wel! Neem de tijd om naar je lichaam, je armen en benen te kijken. Doe het bewust, voel wat het met je doet en controleer je ademhaling. Probeer jezelf niet af te leiden maar wees met je aandacht bij je lichaam als je wordt verzorgd. Bouw het kijken in de spiegel voorzichtig op. Begin bijvoorbeeld met kijken als je je favoriete kleren aan hebt en ga uiteindelijk zover dat je jezelf naakt in de spiegel bekijkt. Kijk bijvoorbeeld ook naar foto's van jezelf uit het pré-dwarslaesie tijdperk. Laat je aanraken door je geliefde terwijl jij ondergaat wat het met je doet. Praat over je lichaam, over wat je ziet en voelt en huil als dat zo opkomt of schreeuw als je de behoefte voelt. Leer je lijf koesteren en troosten, alsof het je eigen gehandicapte kind betreft.

Wat je ook doet om weer vertrouwd te raken met je lijf, doe het met aandacht en zorg; zie jezelf echt. Doe het vooral rustig aan, steeds vanuit contact met jezelf. Blijf voelen wat het met je doet en ga weg als het je teveel wordt, maar kom er later bij terug. Hou vol als je durft. Je lijf moet nog zolang met je mee. Vraag professionele hulp als je op dit gebied verder wilt komen dan je met jezelf aankan.

Controle over gedachten

Iets anders wat je kunt doen is aan de slag gaan met je gedachten. Met de voorstellingen die je maakt over het leven met een dwarslaesie, zoals: over wat je zelf nog waard bent en over wat je toekomst brengen zal. Deze voorstellingen zijn waarschijnlijk niet allemaal even realistisch. Het kan dan ook helpend zijn om je gedachten onder de loep te nemen. Wat zijn eigenlijk de overtuigingen die jou in hun greep houden? Schrijf ze eens op, stuk voor stuk, en check of je zeker weet dat ze waar zijn. Heb je bij die gedachten te maken met feiten of vooral met angstige vooronderstellingen? Zijn het heldere gedachten die jou op pijnlijke wijze de werkelijkheid van je nieuwe situatie doen inzien? Wees dan niet te streng voor jezelf, compassie en (zelf)troost zijn op hun plaats. Bijvoorbeeld als je beseft dat je dwarslaesie echt compleet is en herstel niet meer te verwachten is. Dat kan een heel reëel inzicht zijn, wat erg pijn doet. Het kan dan helpend zijn om aan jezelf toe te geven dat het allemaal echt erg verdrietig is en dat huilen, schelden en wanhopen heel normaal zijn.

Gedachten onder de aandacht

Behalve dat je heldere gedachten hebt, kun je ook geplaagd worden door vermijdende gedachten. Zo kan je overvallen worden door angstige vooroordelen over wat je te wachten staat, waardoor je niet meer ziet wat er behalve de verliezen nog aan mogelijkheden is. Misschien ben je in gedachten alleen maar bezig met wat je niet meer kunt. Misschien richt je je alleen op de schuldvraag, bijvoorbeeld omdat de dwarslaesie door een onoplettendheid van jezelf of van anderen is ontstaan. Je komt er dan niet aan toe om met je aandacht bij je ervaringen in het heden te zijn. Je blijft als het ware hangen in het verleden: 'als die man niet gedronken had....' of: 'als ik die avond niet uit was gegaan...'. Het kan ook zijn dat je positieve momenten in

jezelf omvormt door ze weg te redeneren: 'ja, nu heb ik het even leuk, maar zo meteen zit ik weer thuis met die dwarslaesie etc...'
Je gunt jezelf dan niet het bevrijdende moment in het heden en bent alweer bezig met een toekomst die voor jou niet de moeite waard is.

Het kan heel helpend zijn als je jouw vermijdende gedachten zou kunnen laten voor wat ze zijn. Ze komen op zonder dat je dit wilt, maar je kunt ze ook weer laten gaan. Door je ermee te verbinden en er op voort te borduren maak je ze groter en pijnlijker dan ze op het moment zelf zijn. Net als fijne, blijde gedachten komen en gaan, geldt dat ook voor pijnlijke gedachten. Door ze beet te pakken en er op door te gaan geef je ze de ruimte om je stemming te bepalen.

Het kan ook zomaar gebeuren dat je gedachten ontregeld zijn en met jou op de loop gaan. Je maakt in gedachten alles nog erger dan het al is en je bent er van overtuigd dat je gedachten samenvallen met de werkelijkheid. Dus dat het echt zo is als jij denkt. Op zo'n moment werkt het averechts om je gedachten uit te dagen of om te proberen met andere ogen, of van een afstandje, naar je gedachten te kijken. Er zit op zo'n moment niet veel anders op dan rustig te ademen en jezelf te kalmeren met zinnnetjes als: 'Het is oké, rustig maar, laat maar rusten even. Juist als panische gedachten je dreigen te overvallen is het heel helpend als je je ademhaling corrigeert en jezelf kalmerend toespreekt. Je kunt het vergelijken met een kind dat in paniek naar je toe komt rennen. Het is voor zo'n kind dan beslist niet helpend als jij dan ook in paniek raakt en met opgewonden stem de angsten van het kind nog eens aandikt. Wat wel helpt is dat je, ook al ben je misschien geschrokken, met kalmerende stem spreekt en met overtuiging het kind kalmeert. Als de rust dan lang genoeg is weergekeerd, kan je alsnog aan het kind vragen wat er precies gebeurd is.

Als je op moeilijke momenten met jezelf net zo omgaat als met een angstig kind, kan dat je enorm helpen.

Bespreken met anderen

Als je er zelf niet uit komt, kan het helpen om je gedachten eens met anderen te bespreken, wat vinden zij ervan? Vinden zij bijvoorbeeld ook dat je niets meer waard bent, of dat je leven geen doel meer dient, of dat afhankelijkheid je minderwaardig maakt? Probeer eens wat afstand te creëren tussen jezelf en je gedachten en bedenk wat je eigenlijk echt vindt van die gedachten. Wat zou je denken als je vriend of vriendin was overkomen wat jij nu meemaakt? Zou je dan over die ander dezelfde gedachten hebben?

Dit soort oefeningen kunnen je helpen om te gaan zien en ervaren dat je pijnlijke gedachten bij je verwerkingsproces horen en geen voorspellende waarde hebben over je toekomstige leven. Je kunt ze serieus nemen als uitdrukking van je pijn. De pijn ervan vraagt misschien om troost en geruststelling, maar het is niet altijd verstandig om je handelen op pijnlijke gedachten af te stemmen. Als je bijvoorbeeld denkt dat je baas niet meer geïnteresseerd zal zijn om met jou verder in zee te gaan, dan is dat een begrijpelijke rouwreactie. Het is echter niet verstandig om dat als aanleiding te nemen om een uitnodiging van je baas om eens op het werk te komen kijken, af te wijzen.

Je gedachten uitdagen

Je kunt pijnlijke, voor het hernemen van je leven, niet-constructieve gedachten ook nog op een andere manier te lijf gaan. Je kunt ze uitdagen en op de proef stellen. Uitdagen houdt in dat je kanttekeningen bij je eigen gedachten plaatst, waardoor ze niet langer vanzelfsprekend zijn. Je moet je ervan losweken. 'Is het echt waar, wat ik nu denk? Weet ik dat 100% zeker? Zijn er ook uitzonderingen? Wat zou er gebeuren als ik

deze gedachte loslaat?' Etc.. Er is een stroming in de psychologie waarbij je leert om je bewust te worden van je irrationele gedachten (RET: rationeel-emotieve therapie), om deze vervolgens te vervangen door meer constructieve gedachten. Dus eigenlijk om niet alles negatief te zien en bijvoorbeeld te gaan kijken wat er nog wel mogelijk is in plaats van te denken: 'Nu kan dit niet meer' of 'Nu moet ik alles afzeggen'. Je kunt ook naar je gedachten kijken zonder ermee in discussie te gaan. Het ligt in de aard van gedachten dat ze ook weer weg gaan. Tenzij je ze met je aandacht vasthoudt. Je kunt dus ook oefenen om gedachten die opkomen te laten voor wat ze zijn en ze gewoon te laten komen en gaan. Hoe minder je ze beetpakt en hoe meer je ze laat voor wat ze zijn, des te sneller verdwijnen ze weer.

In de paragraaf 'aandachtstraining' wordt beschreven hoe je met pijnlijke gevoelens om kunt gaan, zodat je er minder last van hebt. Je kunt deze manier ook toepassen bij het omgaan met je pijnlijke gedachten. Op internet zijn vele links te vinden over de manier waarop RET werkt. Bijvoorbeeld:

www.leren.nl/cursus/persoonlijke-effectiviteit

Aandacht voor gevoelens

Voor veel mensen geldt dat zij het liefst de draad van hun leven weer zo snel mogelijk oppakken. Niemand zit echt te wachten op de pijnlijke gevoelens waar het verwerken van een dwarslaesie mee gepaard kan gaan. Sommige mensen lukt het (tijdelijk) om verder te gaan met hun leven zonder daarbij aandacht te geven aan gevoelens van rouw. Meestal worden mensen echter diep getroffen door de pijnen van verlies, door verzet, boosheid, verdriet, angst en teleurstelling en kunnen ze daar niet om heen. Als dit soort gevoelens te zeer je leven bepalen dreigen je gedachten te veranderen in angstige voorstellingen en irratio-

nele overtuigingen. Deze op hun beurt kleuren dan weer de gevoelens die je hebt en ook je gedrag. Als je bijvoorbeeld de overtuiging hebt dat een leven met een dwarslaesie jou niets zal brengen, zul je daar niet erg opgewekte gevoelens van krijgen en je zult je ook niet erg inspannen om toch nog wat van je leven te maken. Een negatieve spiraal van denken, voelen en doen. Zo beïnvloeden denken, voelen en doen elkaar nou eenmaal. Het is goed om je dat te realiseren, want voor je het weet, kom je in een negatieve spiraal terecht met sombere gedachten, sombere gevoelens en nog meer sombere gedachten. Als je vaak en veel sombere gedachten hebt, raak je in een sombere stemming. Dat geldt ook voor boze, verdrietige en angstige gevoelens.

Pijnlijke gevoelens

Als pijnlijke gevoelens je eenmaal in hun greep hebben, moet je er heel bewust mee aan de slag, tenminste als je jezelf er niet door wilt laten beheersen. Dat is geen makkelijke opdracht, omdat het bewust aangaan van pijnlijke gevoelens inhoudt dat je ze onder ogen ziet en toestaat dat ze er zijn. Dat kan zeer pijnlijk zijn. Het is dan ook logisch dat je pijnlijke gevoelens wilt vermijden. Indirect doe je dat als je de gedachten, die pijnlijke gevoelens kunnen oproepen, vermijdt, of als je situaties vermijdt waarin pijnlijke gevoelens en gedachten zouden kunnen opkomen.

Je kunt gevoelens ook vermijden door je ervoor af te sluiten en je aandacht op iets anders te richten. Zo kan je iedere keer als je een gevoel voelt opkomen, gaan telefoneren met iemand of televisie kijken of even met je rolstoel heen en weer bewegen. Of je duwt je gevoelens weg door iets te eten of drinken of door te gaan roken. Ook kun je jezelf en anderen voor de gek houden door je anders voor te doen dan je je voelt. Je speelt dan eigenlijk toneel. Misschien vind je het makkelijker om over

fysieke pijn en ongemakken te praten, dan dat je anderen laat merken wat je emoties zijn.

Dit kunnen op de korte termijn heel zinvolle manieren zijn om met je gevoelens om te gaan. Zeker als het je allemaal teveel dreigt te worden. Het grote nadeel is echter dat je door gevoelens te vermijden niet toe komt aan het verwerken ervan. Dan zul je steeds opnieuw, als ze zich aandienen, weer van die vermijdingsstrategieën moeten aanwenden. Gevoelens willen begrepen worden en zolang ze zich aandienen zonder dat je ze begrijpt blijven ze innerlijke onrust veroorzaken. Wil je pijnlijke gevoelens verwerken dan is het belangrijk om er aandacht aan te geven. Aandacht geven aan gevoelens wil zeggen dat je bewust realiseert dat ze er zijn en dat je ze ook toestaat om er te zijn en dat je ze durft te ondergaan. Aandachtstraining kan je hierbij helpen.

Aandachtstraining

Aandachtstraining is heel helpend bij het verwerken van pijnlijke gevoelens en het tot rust brengen van pijnlijke gedachten.

Je traint je aandacht door de tijd te nemen om stil te staan bij wat je voelt. Als je gewend bent om weg te duiken zodra een gevoel zich aandient, kan dat knap lastig zijn. Gevoelens kunnen zo snel heen en weer bewegen, dat ze weg zijn voor je er erg in hebt.

Een eerste stap in het aangaan van gevoelens is dat je er op gaat letten wat jou zoal tot actie aanzet. Je neemt je dan voor om zodra je een willekeurige actie onderneemt zoals bijvoorbeeld heen en weer bewegen met je rolstoel of verzitten in je rolstoel, of een sigaretje opsteken, iemand bellen, je stem verheffen of wat te drinken nemen, om dan even aan jezelf te vragen: 'Wat voel ik nu precies?' Je gaat daarbij met je aandacht naar je lichaam en probeert bewust te ervaren wat zich bij je afspeelt.

Dat kunnen allerlei fysieke reacties zijn, zoals pijn, spasmes of benauwdheid. Het is niet makkelijk om daar met je aandacht bij te blijven. Het kunnen ook gevoelens of emoties zijn. Vaak weten mensen niet goed wat ze precies voelen, ze zeggen dan bijvoorbeeld: 'Ik voel irritatie' of: 'frustratie', of gewoon: 'druk in mijn hoofd.'

De volgende stap is dat je hetgeen je lichamelijk aantreft, aandachtig onderzoekt. Dat je als het ware op het gevoel inzoomt en jezelf afvraagt: "Wat is dat nou precies voor soort gevoel?" en "Waar in mijn lichaam voel ik dit het sterkst?" Je probeert dit heel neutraal te doen, dus zonder oordelen over wat je bij jezelf aantreft. Je kijkt een beetje als van een afstand naar jezelf en probeert daarbij in kaart te brengen wat je voelt. Het grote voordeel van dergelijke oefeningen is dat je de snelle verbinding tussen voelen en denken doorbreekt. Je gunt jezelf geen ruimte om pijnlijke gedachten aan je gevoel te verbinden en ze daarmee erger te maken. Je voorkomt hiermee dat je helemaal opgeslokt wordt door je gevoelens of overspoeld raakt. Je volgt jezelf aandachtig en zonder te oordelen. Als je bijvoorbeeld voelt dat je moe bent en bij jezelf exploreert waar je die moeheid voelt en wat voor soort moeheid het is en als je met je aandacht dieper doordringt in de moeheid, ontdek je misschien hoe verdrietig je eigenlijk bent en voel je hoe het tegenhouden van dat gevoel je moe maakt. Terwijl je hier mee bezig bent, kun je niet allerlei negatieve gedachten verbinden aan je moeheid, want daar gaat je aandacht nu niet naar uit.

Misschien denk je nu wel: "Ik voel me de hele dag rot, daar hoef ik niet bij stil te staan. Dat weet ik zo wel." Ook in dat geval kan aandachtstraining heel helpend zijn. Je kunt je dan gaan verdiepen in dat rotgevoel. Wat voel je eigenlijk precies? Wat is dat rotgevoel eigenlijk voor een soort gevoel? Waar in je lichaam bevindt het zich en welke emoties houden jou eigenlijk in hun

greep? Er wordt wel gezegd dat er zes basisemoties zijn: vreugde, verdriet, angst, woede, afschuw en verbazing. Daarnaast zijn er nog vele andere emoties en gevoelens die allemaal onder deze zes basisemoties in te delen zijn. De ervaring leert dat het op deze wijze bezig zijn met je gevoelens, de essentie van het rouwverwerkingsproces vormt. Het lijkt wel of pijnlijke gevoelens zich blijven aandienen totdat je deze, in hun volle omvang, bewust bent geworden. Pas dan ervaar je innerlijke rust. Niet dat je dan niet meer verdrietig zult zijn of boos of bang, maar de impact van het gevoel op jezelf zal anders zijn als je de nuances ervan begrepen hebt en doorleeft. Dat is de kern van aandachtstraining.

Mindfulness

Ook mindfulness kan je helpen. Het is een gelijksoortige benadering om je emoties en gevoelens toe te laten, zonder er helemaal door bezet te worden. Je zet een, niet door emoties aangedaan, deel van jezelf in om zich liefdevol en troostend te bekommeren om je pijnlijke ervaringen. Je oordeelt niet, geeft geen oplossingen en bent niet ongeduldig. Je wacht en kijkt en geeft jezelf de ruimte om golven van gevoel te laten komen en gaan. Op internet kun je verschillende links vinden die je verder kunnen brengen in het omgaan met gevoelens:

www.focussen.info; <http://www.aandachttraining.nl/>
www.aandachttraining.info/mindfulness.htm

Het bewaken van je grenzen

Wanneer je pijn hebt, fysieke pijn of emotionele pijn, is het vaak verleidelijk om bij de pijnhaard weg te blijven en jezelf af te leiden. Daar zijn allerlei manieren voor. Je kunt bijvoorbeeld jezelf afleiden van de nare gevoelens en gedachten door inten-

sief fysiek aan de slag te gaan, of door steeds onder de mensen te zijn, of door jezelf met eten, alcohol of drugs te verdoven.

Dit kunnen heel zinvolle strategieën zijn. Zo kun je door de fysieke inspanningen je conditie verbeteren en je grenzen verleggen. De mensen waarmee jij je omringt kunnen je steunen en met een glaasje alcohol kan je de scherpe kanten van de pijn wegnemen, waardoor je makkelijker jezelf kunt openstellen voor nieuwe ervaringen.

Toch kleven er ook gevaren aan deze vermijdingsstrategieën. Als je er in doorschiet, kunnen ze je schade berokkenen. Zo kan bijvoorbeeld teveel fysieke inspanning makkelijk tot overbelasting leiden. Bij het opbouwen van conditie en het verleggen van grenzen zijn de periodes van ontspanning minstens zo belangrijk als de periodes van inspanning. Als je fysiek heel veel doet, zonder daar naar verhouding voldoende ontspanning tegenover te zetten, raak je overbelast. Je bereikt dan het tegenovergestelde van opbouw van kracht en conditie. Je put jezelf juist uit en je krachten en conditie nemen af. Bovendien is de kans groot dat spasmes toenemen en ook het risico op decubitus wordt groter. Deze samenhang geldt niet alleen voor fysieke overbelasting. Ook een tekort aan mentale en psychische ontspanning kan tot overbelasting leiden en uiteindelijk tot overspannenheid of in ernstige gevallen tot burn-out.

Stiltemomenten

Het is dus belangrijk dat je bewaakt dat je niet teveel doet, of jezelf teveel en te lang afleidt van je pijnlijke gevoelens. Het is belangrijk om stiltemomenten in te lassen, waarin je jezelf, je spieren en je geest de ruimte geeft om te herstellen van je inspanningen en om even jezelf te hernemen.

Als je bijvoorbeeld, dagenlang druk bent geweest met vrienden of familie en jezelf misschien wel groot hebt gehouden, kan het

heel rustgevend zijn om je weer een dagje op jezelf terug te trekken en de ervaringen van de afgelopen periode tot je door te laten dringen en te voelen hoe het eigenlijk met jou zelf gaat. Als je jezelf aan het afleiden bent, kom je niet toe aan jezelf, maar zodra je uit de drukte op jezelf terugvalt, kan de werkelijkheid ineens weer hard op je af komen.

Juist op drukke, gezellige dagen kunnen gevoelens van verdriet en eenzaamheid de kop op steken, omdat ze je herinneren aan hoe je leven was voor je dwarslaesie. Dat soort gevoelens komen dan erg ongelegen en dan onderdruk je ze misschien of je negeert ze of vormt ze om. Zodra je dan weer alleen bent of ontspannen of even niet drinkt, kunnen pijnlijke gevoelens en gedachten je overvallen.

Het ligt dan voor de hand om de pijn te verbinden aan het alleen zijn of aan het ontspannen zijn. Als je dan niet oppast zul je als in een reflex geneigd zijn om die situatie, waarin je op jezelf teruggeworpen bent, te vermijden, terwijl het om bij te komen van een drukke periode en om te herstellen van je inspanningen juist zo belangrijk is dat je die gevoelens wel de ruimte geeft en het een tijdje met ze probeert uit te houden op de manier die beschreven is bij de paragrafen 'controle over gedachten' en 'aandacht voor gevoelens'.

Als het je lukt om jezelf op zulke momenten gerust te stellen en als je het uithoudt met die pijnlijke gevoelens en niet direct weer terug veert naar een toestand van inspanning en afleiding, dan zul je ontdekken dat jouw pijnlijke gevoelens en gedachten niet bij de stilte en ontspanning horen, maar bij het verwerkingsproces. Ze komen op tijdens momenten van stilte en ontspanning, omdat ze graag door jou gevoeld en begrepen willen worden, want pas dan kunnen ze echt tot rust komen.

Persoonlijke grenzen en anderen

Bij het bewaken van je grenzen is het van belang dat je weet wat jouw persoonlijke grenzen zijn. Wat kun je aan, wat net niet en wat helemaal? Onder welke voorwaarden kun je iets aan of niet?

Bij het bewaken van grenzen hoort ook dat je op tijd om hulp vraagt van familie of vrienden of van professionals.

Soms helpt het om samen met iemand iets te doen. Dat kan minder zwaar aanvoelen dan wanneer je het alleen doet. Ken je jezelf op dit gebied? Weet je wat jou helpt en wat jou extra belast?

Als je bijvoorbeeld langere tijd in een sombere stemming bent, kan het werken om zo nu en dan van omgeving te veranderen. Door de somberheid kan je dat misschien niet opbrengen en dan kan het helpen om hiervoor mensen te vragen. Ook gesprekken, al dan niet samen met antidepressiva, kunnen je door een sombere periode heen helpen. Uiteindelijk weet vooral jij zelf wat echt goed voor je is. Dat is een grote verantwoordelijkheid want het vraagt van je dat je eerlijk bent over en voor jezelf.

Soms zal je omgeving ergens op aandringen, en misschien hebben ze daarin gelijk en misschien ook niet. Jij moet dat in jezelf uitknobbelen en hoewel je daar zeker hulp bij kunt gebruiken is het uiteindelijk een eenzaam proces.

Hetzelfde geldt voor het stoppen met aannemen van hulp. Het kan zo makkelijk zijn en troostrijk als iemand veel voor je doet. Toch moet je dit zelf een halt toe roepen als je merkt dat het beter of eerlijker is als je het zelf gaat oppakken.

Huishoudelijke taken, leuke dingen verzinnen, initiatief nemen in contacten, belangstelling voor een ander opbrengen. Dit soort zaken worden door een helpende omgeving soms overgenomen.

Je zult ergens ook daarin weer zelf het heft in handen moeten nemen. Ook dat hoort bij verwerken. De kern van het bewaken van grenzen is dat je in contact blijft met jezelf. Dat je let op wat je denkt, voelt en doet en op wat het effect daarvan op jezelf is en op je omgeving. Op basis van die inzichten beslis je dan wat er nodig is.

Blijf bewegen

Voorkom dat je te weinig beweegt. Onvoldoende beweging kan de verwerking evengoed belemmeren als teveel beweging. Je kunt er somber van worden, of geïsoleerd door raken van anderen of vastlopen in negatieve gedachten.

Een dwarslaesie beperkt je in je bewegingsvrijheid. Veel mensen met een dwarslaesie compenseren dit met allerlei hulpmiddelen. Het gebruik van een rollator, krukken, (elektrische) rolstoel of een handbike maakt het je mogelijk om in beweging te blijven, van omgeving te veranderen en je onder de mensen te begeven. Misschien lijkt dit bewegen in niets meer op wat je gewend was, maar voor je lichaam en geest blijven deze fysieke uitdagingen uiterst belangrijk. De inspanning die een transfer kost, of het verzitten in je rolstoel, of het omhoog brengen van je arm, zijn, ondanks hun minimale beweging, fysieke uitdagingen die van grote invloed zijn op je hart en bloedvaten, op je longen en hersenen.

Je kunt zowel fysiek, sociaal als mentaal te weinig in beweging zijn. Maar bij welk van deze gebieden het tekort aan beweging ook begint, het zal vrijwel altijd zijn uitwerking op de andere gebieden niet missen. Een negatieve spiraal is dan dichtbij:

"In het begin wilde ik echt niet naar buiten in mijn rolstoel, zoveel gedoe, maar ja na verloop van tijd zag ik toen ook niemand meer

en als mijn vrienden me nog wel eens kwamen halen, had ik eigenlijk geen puf meer. Ik kreeg er steeds minder vertrouwen in dat ik nog een gewoon leven zou kunnen hebben en toen begon het piekeren pas echt, ik kon er niet meer van slapen en tja, dat hielp ook niet mee om sterker te worden."

Bewegen in gedachten

Ook als je nog maar heel weinig delen van je lichaam kunt bewegen is het belangrijk om zelf de regie te houden over het in beweging zijn. Je kunt nadenken en dagdromen over hoe je zou willen bewegen en waar naar toe je zou willen bewegen. Je kunt het in je voorstellingen ook werkelijk doen en je kunt anderen deelgenoot maken van je wensen en samen met hen op zoek gaan naar jouw optimale mogelijkheden om in beweging te zijn.

Plannen maken om ergens te komen, kan heel inspirerend zijn. Het uitvoeren van de plannen zal vaak een enorme inspanning kosten en tegelijk ook veel opleveren aan inspiratie en mentale weerbaarheid en uiteraard ook aan het oprekken van je grenzen. Het op deze wijze met beweging bezig zijn, kan ook veel pijn doen. Hoe confronterend is het om te ervaren hoeveel inspanning iets kost wat je zelf vroeger zo makkelijk afging? Hoe pijnlijk om iets alleen nog in je fantasie te kunnen? Iedere moeizaam verworven inspanning leid je weer naar je verliezen.

Mede daarom is het in beweging blijven ook zo goed voor je. Het houd je in contact met wat verwerkt wil worden. Door in beweging te blijven, geef je jezelf de kans om steeds weer nieuwe verlieservaringen te ondergaan en te verwerken, waardoor je veel psychische blokkades voorkomt.

Beweeglijkheid van geest

Beweeglijkheid van lichaam en geest is een voorwaarde voor verwerking. De beweeglijkheid van je geest kun je vergroten door te lezen en studeren, door de dingen, waar anderen in

jouw omgeving mee bezig zijn, te volgen en gesprekken te voeren. Door in contact te blijven met wat er in de buitenwereld gebeurt. Door open te staan voor andere visies, hetgeen niet wil zeggen dat je deze zou moeten overnemen, maar door in je denken regelmatig van perspectief te veranderen en de werkelijkheid door ogen van anderen te zien, maak je je geest beweeglijk en verhoog je jouw veerkracht.

Zorgen voor kwaliteit

Om weer kwaliteit in je leven te kunnen ervaren is het essentieel dat je aan de slag bent met dingen die je belangrijk vindt, die je een gevoel van zin geven.

Misschien was dat heel duidelijk voor je, voordat je de dwarslaesie kreeg. Je wist bijvoorbeeld gewoon dat sporten je een tevreden gevoel gaf, of dat je gelukkig was als je lekker met je vrienden naar de kroeg kon. Of je voelde je gezien doordat je interessant werk deed of carrière maakte. Of je voelde dat je leefde door je vader- of moederrol.

Nu je een dwarslaesie hebt, zullen veel van de taken en rollen, waar je voorheen een gevoel van zin aan ontleende, niet meer zo vanzelfsprekend voor je zijn. Veel van je mogelijkheden zijn weggevallen. Gewoontepatronen zijn doorbroken.

“Ik heb al een jaar lang mijn kind niet meer van school gehaald. Dat doen anderen steeds voor me en daar ben ik nog blij om ook. Hoef ik al die gelukkige moeders niet onder ogen te komen. Wat ben ik nou voor een moeder?”

Misschien weet je niet eens meer wat je zou willen of wie je nou eigenlijk bent met een dwarslaesie.

Met waardenonderzoek en zelfonderzoek kun je ontdekken wie je bent en welke dingen voor jou belangrijk zijn en waarom dat zo is. Ook kun je uitzoeken op welke manieren je die betekenis ook met een dwarslaesie kunt bereiken. Je verschuift je blik dan, weg van de dingen die je niet meer kunt. Ook als je het voor je dwarslaesie al niet naar je zin had in het leven, kan dit soort onderzoek heel helpend zijn, omdat het je kan helpen om de verbinding (terug) te vinden met zinvolle ervaringen in je leven, waar je misschien al heel lang geleden het contact mee verloren bent.

Wat is voor jou belangrijk?

Als je nadenkt over de kwaliteit van je leven kun je onderscheid maken tussen de levensgebieden die voor jou belangrijk zijn en de levensgebieden die dat niet zijn. Belangrijke levensgebieden kun je zien als levensthema's die voor jou het leven de moeite waard maken. Dat zijn niet voor iedereen dezelfde. Voor de één is familie het allerbelangrijkste en voor de ander is dat sport. Voor weer iemand anders staat gezond leven op de eerste plaats.

De ervaring leert dat mensen zich leeg, moe en ontevreden gaan voelen als ze te lang niet toekomen aan dingen die er voor hen echt toe doen. Het lijkt een levensbehoefte voor mensen dat zij uitdrukking kunnen geven aan de waarden waar zij voor staan. In je leven voor de dwarslaesie had je wellicht een leven waarin je gewoon door de dingen die je deed al toekwam aan wat voor jou belangrijk was. Of je zorgde daar gewoon voor:

"Voor mij is het altijd belangrijk geweest om niet alleen met mijn werk bezig te zijn. Dan werd ik ontevreden. Ik moest ook toe komen aan dingen die echt alleen voor mijzelf zijn, zoals meditatie en mijn beeldhouwen. Maar als ik daar teveel mee bezig was begon het toch te knagen. Ik wil ook iets voor anderen

betekenen. Daarom deed ik altijd vrijwilligers werk. Ik zorgde er gewoon voor dat deze dingen met elkaar in balans waren. maar ik heb nu al 4 jaar een dwarslaesie en ik ben nog steeds alleen maar met mezelf bezig en niet eens op een constructieve manier. Ik word er gek van. Ik moet echt zien dat ik die balans van voor mijn laesie weer terug vind, maar ja hoe?"

Misschien was je hier helemaal niet bewust mee bezig of was je bewust of onbewust nog op zoek naar een bevredigende manier van leven. Een dwarslaesie dwingt je wel enigszins om over dit soort vragen na te denken. Dingen gaan vaak niet meer op zo'n natuurlijke manier. Dat maakt het leven met een dwarslaesie nu juist zo moeilijk, dat je niet vanzelfsprekend kan doen waar je behoefte aan hebt.

Zelfonderzoek

Soms overvalt je het gevoel van: 'Wat heeft het nog allemaal voor zin?. Waarom doe ik dit allemaal? Wat kan voor mij het leven met een dwarslaesie nog de moeite waard maken?' Het is erg hard werken zowel fysiek als mentaal om met een ander lichaam, soms met allerlei hele nieuwe lichamelijke kwetsbaarheden en klachten, weer een plek in je eigen leven te veroveren, waarbij je voelt: 'Ja dat ben ik', of: 'Ja dat wil ik'. Met behulp van zelfonderzoek naar wat voor jou belangrijke waarden zijn en naar thema's waar je graag mee bezig wilt zijn, kun je proberen op deze vragen antwoorden te vinden

Waardenlijst⁴

1. Aanbidding	26. Dapperheid	51. Klantgerichtheid	76. Stabiliteit
2. Aandacht	27. Deskundigheid	52. Kwaliteit	77. Succes
3. Aanpassing	28. Dienstbaarheid	53. Levendigheid	78. Toegankelijkheid
4. Aantrekking	29. Discipline	54. Liefde/warmte	79. Toewijding
5. Actie	30. Duidelijkheid	55. Loyaliteit	80. Tolerantie
6. Afronding	31. Duurzaamheid	56. Naastenliefde	81. Uitdaging
7. Agressiviteit	32. Eerlijkheid	57. Nauwkeurigheid	82. Uniformiteit
8. Altruïsme	33. Efficiëntie	58. Onafhankelijkheid	83. Veerkracht
9. Ambitie	34. Erkenning	59. Ontzag	84. Verantwoordelijkheid
10. Amusement	35. Flexibiliteit	60. Openheid	85. Verbetering
11. Assertiviteit	36. Geduld	61. Oprechtheid	86. Verbinding
12. Authenticiteit	37. Gehoorzaamheid	62. Originaliteit	87. Vernieuwing
13. Avontuur	38. Geluk	63. Overvloed	88. Vertrouwen
14. Balans	39. Gelijkwaardigheid	64. Ontwikkeling	89. Volgzaamheid
15. Bekwaamheid	40. Gemak	65. Plezier	90. Vriendelijkheid
16. Bereikbaarheid	41. Genegenheid	66. Prestatie	91. Vrolijkheid
17. Betrokkenheid	42. Gezondheid	67. Professionaliteit	92. Vrijheid
18. Bewustzijn	43. Goedkeuring	68. Rechtvaardigheid	93. Waardering
19. Collegialiteit	44. Groei	69. Respect	94. Welzijn
20. Comfort	45. Handigheid	70. Resultaat	95. Winnen
21. Compassie	46. Harmonie	71. Rijkdom	96. Zekerheid
22. Competitie	47. Bij iets horen	72. Roem	97. Zelfbeheersing
23. Concentratie	48. Humor	73. Schoonheid	98. Zinvolheid
24. Continuïteit	49. Integriteit	74. Solidariteit	99. Zorgvuldig
25. Dankbaarheid	50. Kalmte	75. Slimheid	100. Zorgzaamheid

De waardenlijst kun je gebruiken om je op ideeën te brengen.

Het is maar een selectie van mogelijke waarden.

Meer over waarden en waardenlijsten vind je op internet bijv.:

www.kritischehouding.nl/2009/12/overzicht-positieve-waarden.html

⁴ www.gmadvies.nl

Vragenlijst zelfonderzoek

Hieronder vind je, cursief gedrukt een lijst met vragen. De vragen zijn gerangschikt naar levensthema's. De vragen kunnen je helpen om te bepalen welke thema's voor jou belangrijk zijn. Je kunt dan onderzoeken of je aan deze voor jou belangrijke gebieden voldoende toe komt. Of dat er hindernissen zijn die veroorzaken dat je onvoldoende tijd kunt besteden hieraan.

Gezonde leefstijl

Is een gezonde leefstijl voor jou belangrijk?

Je kunt hierbij denken aan: gezonde voeding; voldoende bewegen, balans tussen opname van calorieën en verbranding ervan, vaak/slaapritme wat bij je past en een prettige balans tussen inspanning en ontspanning.

Heeft het een meerwaarde voor je als je hier aandacht aan besteedt? Wat voor gevoel geeft het je? Welke, voor jou, belangrijke waarden spelen hierbij een rol?

Tijd voor jezelf, voor zelfreflectie

Is het belangrijk voor jou om tijd voor jezelf te hebben?

Je kunt hierbij denken aan de tijd hebben om bij jezelf stil te staan en te voelen en doordenken waar je zoal mee bezig bent en wat je behoeften zijn. Waar laat jij je door leiden? Welk toekomstperspectief zie je voor jezelf? Wat vind je eigenlijk van jezelf? Wil je op dezelfde voet door met je leven of wil je dingen veranderen? Tijd om aan je eigen ontwikkeling te werken.

Tijd voor zelfreflectie kan ook betekenen dat je toe komt aan praktische dingen die je al heel lang graag eens zou willen oppakken, zoals een cursus of foto's inplakken. Heeft het een meerwaarde voor je als je hier aandacht aan besteedt? Wat voor gevoel geeft het je? Welke, voor jou, belangrijke waarden spelen hierbij een rol?

Intimiteit

Is intimiteit voor jou een belangrijk levensgebied?

Je kunt hierbij denken aan het doorbrengen van tijd met een ander waarin er niets anders hoeft dan aandacht voor elkaar; voor elkaars ontwikkeling en elkaars behoeften.

Je kunt ook denken aan tijd waarin ruimte is voor seksualiteit en intimiteit. Tijd om samen met een ander te delen wat er in je leeft en gedeelde interesses aan de slag te zijn: zoals culturele dingen.

Je kunt ook denken tijd inruimen voor het zoeken van een partner of een seksueel contact.

Heeft het een meerwaarde voor je als je hier aandacht aan besteedt? Wat voor gevoel geeft het je? Welke voor jou belangrijke waarden spelen hierbij een rol?

Sociale contacten met familie, vrienden, buren en kennissen.

Zijn sociale contacten belangrijk in je leven?

Je kunt hierbij denken aan regelmatig bij elkaar op bezoek, maar ook aan samen dingen ondernemen, of een belletje of mailtje; of aan belangrijke data denken, zoals een verjaardag of sterfdag etc. Of even een helpende hand bieden of een luisterend oor bij problemen.

Je kunt hier ook denken aan het in contact komen met nieuwe mensen, door uit te gaan, te daten of feestjes te bezoeken.

Heeft het een meerwaarde voor je als je hier aandacht aan besteedt? Wat voor gevoel geeft het je? Welke voor jou belangrijke waarden spelen hierbij een rol?

Deelnemen aan het maatschappelijk leven

Is het voor jou belangrijk om deel te nemen aan het maatschappelijk leven?

Hierbij kun je denken aan een baan en aan vrijwilligerswerk, maar ook aan het bezoeken van evenementen die samen hangen met je interesses, zoals muziek, sport, theater of musea bezoek.

Je kunt ook denken aan het volgen van actualiteiten in krant, radio en tv of deelnemen aan actiegroepen of politieke partijen? Heeft het een meerwaarde voor je als je hier aandacht aan besteedt? Wat voor gevoel geeft het je? Welke voor jou belangrijke waarden spelen hierbij een rol?

Spiritualiteit, religie, ietsisme

Veel mensen vinden steun in spiritualiteit en religie. Is dat ook voor jou een belangrijk levensgebied?

Hierbij kun je bijvoorbeeld denken aan deze oefening: stil staan bij je waarden. Vind je dat belangrijk? En nadenken over je visie op het leven en over de keuzes die je maakt? Boeken lezen, lezingen volgen, zelf nadenken over grote levensvragen, vind je dat belangrijk? Tijd voor beschouwing over het leven en de dood in het algemeen en jouw leven in het bijzonder.

Heeft het een meerwaarde voor je als je hier aandacht aan besteedt? Wat voor gevoel geeft het je? Welke voor jou belangrijke waarden spelen hierbij een rol?

Zelfonderzoek is soms pijnlijk

Zelfonderzoek is niet altijd makkelijk. Je kan het contact met jezelf zo kwijt zijn dat je echt niet meer lijkt te weten wat je belangrijk vindt. Dan moet je misschien gaan dromen of fantaseren of je bedenken wat je bij anderen jaloers maakt of wat je kwaad maakt of verdrietig in het leven. Je kan je afvragen waarom sommige muziek je aanspreekt of waarom bepaalde films je raken. Je kan in het verleden duiken en je proberen te herinneren wat je als kind belangrijk vond. Dit zijn allemaal kleine draadjes, sporen, die je naar jouw waarden kunnen brengen.

Het kan ook confronterend zijn om je te herinneringen wat je belangrijk vond omdat je dan soms ineens ziet hoe ver je bent afgedreven van waar het jou om gaat.

Zelfonderzoek kan ook sterke verlangens losmaken naar betere tijden; naar je leven van voor je dwarslaesie of voor je pijn. Het is goed als dit gebeurt.

Zelfonderzoek brengt je dwars door je pijn heen naar je krachtbron. De bron van je kracht ligt in je persoonlijke waarden. Dat kan je geloof zijn of de verantwoordelijkheid die je hebt voor andere mensen, of je zelfdiscipline, of je creativiteit en nog veel meer.

Aan de slag

Bezig zijn met dingen die je belangrijk vindt kan je helpen om een balans in je leven te vinden. Om jezelf te leren zien en beleven in je nieuwe toestand. Het is hard werken om jezelf en je leven opnieuw te ontdekken en waarderen. Hard werken, niet alleen door jou maar ook door je partner, je kinderen, je ouders, je vrienden, je werkgever. Ook hun leven verandert; ook zij moeten een nieuwe balans zien te vinden. Het zal jou en hen helpen als je jezelf en elkaar in jullie nieuwe toestand de ruimte kunt geven om het proces van herstel te gaan. Als ieder van jullie zijn eigen tijd neemt en krijgt om te ontdekken of en hoe jullie dit nieuwe leven gaan leiden.

Het is een proces van vallen en opstaan en vaak zal het lijken of je terugvalt in oude periodes van pijn en weer helemaal opnieuw moet beginnen. Dan ben je misschien geneigd om te vluchten in afleiding. Dat is niet erg, maar het is niet nodig. Probeer maar eens om niet bang te zijn, om te vertrouwen in het proces dat je doormaakt.

Hoe meer je met jezelf in contact staat, hoe beter je het kunt uithouden met jezelf en met dat wat zich als verwerkingspijn aan dient. Soms moet je gewoon maar ergens beginnen. Dan

ontdek je al doende hoe ook jouw leven met een dwarslaesie de moeite waard kan zijn.



Kintsugi: de schoonheid van imperfectie.; een uit Japan afkomstige methode waarbij kapot porselein hersteld wordt met bladgoud.

Geraadpleegde literatuur

- B.Bermond, e.a.; Dwarslaesies: Coping en stemmingen. Tijdschrift voor psychiatrie 29 1987/6
- C.H.Bombardier, e.a.; Symptoms of Major depression in People with spinal cord injury: implications for screening. Arch Phys Med Rehabil Vol 85, November 2004
- R.Boswijk-Hummel: Afscheid nemen, loslaten wat dierbaar is. De Toorts 2002.
- R. Boswijk-Hummel: Troost, vragen, geven en ontvangen. De Toorts 2001.
- M.van Eeden, Copen met coping, professionele begeleiden bij verliesverwerking. Amsterdam 2012 BRB
- D.Goleman: Emotionele intelligentie, emoties als sleutel tot succes. Olympus 2001.
- T. Gordon & W.Sterling: De relatie arts cliënt. Een effectieve methode voor wederzijds begrip, vertrouwen en harmonieuze samenwerking. Tirion 1997.
- M.Haverkort: Chronische ziekte en verliesverwerking. De hermeneutische benaderingswijze in contact met cliënten. 0008338.pmed. Hogeschool Rotterdam. 2006.
- N.Haan: Coping and defending: processes of self-environment organization. New York Academic Press 1977.
- M.Heutink, e.a.; The CONESCI trial: Results of a randomized controlled trial of a multidisciplinary cognitive behavioral program for coping with chronic neuropathic pain after spinal cord injury. Pain 153 (2012) 120-128.
- W.v.Lankveld, e.a.; Coping with spinal cord injury: tenacious goal pursuit and flexible goal adjustment. J Rehabil Med 2011; 43 923-929
- C.v.Leeuwen; Kwaliteit van leven in de eerste jaren na een dwarslaesie. Proefschrift 2011.

C.Leeuwen, e.a.; Associations between psychological factors and quality of life ratings in persons with spinal cord injury: a systematic review. *Spinal cord* (2011) 1-14

J.Maes: *Leven met gemis, Handboek over rouw, rouwbegeleiding en rouwtherapie*. KVLV 2008.

E.Martz & H. Livneh ed.: *Coping with chronic illness and disability, theoretical, empirical, and clinical aspects*. Springer 2007.

M.Post & C.v.Leeuwen; Psychosocial issues in spinal cord injury: a review. *Spinal Cord* (2012) 1-8

M. Stroebe & H. Schut: The Dual Process Model of Coping with Bereavement: Rationale and Description. in: *Death studies*, 29, 2005, pp. 477-499.

Over de schrijver



BUREAU 'REFLECTIE IN BEWEGING'
reflectie.in.beweging@gmail.com
dr. Margaretha van Eeden
+31 06 33044863
www.training-coaching-supervisie.nl

BRB
Bewust & Betrokken

Margaretha van Eeden is als gedragsdeskundige werkzaam bij revalidatie centrum Reade in Amsterdam, op cluster DAN. (dwarslaesie, amputatie en neuromusculaire aandoeningen) Daarnaast runt zij een eigen bedrijf: Bureau 'Reflectie in Beweging' (BRB).

Bij Reade begeleidt Margaretha cliënten bij de verwerking van wat hen is overkomen en coacht zij collega-professionals bij het omgaan met complexe praktijksituaties. Daarnaast is zij binnen en buiten Reade werkzaam als supervisor en trainer in behandelcommunicatie en bejegening.

Margaretha van Eeden heeft zich gespecialiseerd in verliesverwerking en coping. In 2012 publiceerde zij het boek Copen met Coping, professioneel begeleiden bij verliesverwerking. Om haar kennis en ervaring te delen geeft zij lezingen, workshops en trainingen.

Bureau 'Reflectie in Beweging' is gespecialiseerd in empowerment van professionals in de zorg. BRB helpt hen bij het ontwikkelen en verdiepen van inzicht in de coping van cliënten bij verliesverwerking en BRB verbreedt het zelfbewustzijn van professionals tijdens het werk.

