

# **Verliesverwerking**

## Leeswijzer

Dit document *Verliesverwerking* bevat veel tekst. Als je bij de eerste pagina begint en wilt doorlezen tot de laatste, dan hou je het waarschijnlijk na vijf pagina's voor gezien.

Daarom deze tip: kijk naar de trefwoorden en lees wat je aanspreekt. Of lees misschien alleen wat lotgenoten erover hebben gezegd. Je kunt altijd later verder lezen.

## Inhoud

1. Verliezen	3
2. Verwerken	26
3. Omgaan met je dwarslaesie	42
4. Zoeken van je eigen weg	54

## Verantwoording

De teksten in *Verliesverwerking* zijn vooral gericht op mensen die pas kort een dwarslaesie hebben. Zij ervaren op heftige wijze de vele verliezen die met een dwarslaesie gepaard gaan. De teksten geven inzicht in het verloop van het proces van verliesverwerking. Er zijn vele citaten van lotgenoten opgenomen. Wij hopen dat betrokkenen troost en geruststelling vinden in het herkennen van het proces bij anderen.

Ook mensen die al langere tijd een dwarslaesie hebben kunnen weer overvallen worden door verdriet, depressie of woede om hetgeen ze verloren hebben. Dan moet er een opnieuw een modus worden gevonden om deze gevoelens te integreren in het dagelijks leven. Ook deze groep kan hopelijk inzicht, herkenning en troost vinden in *Verliesverwerking*.

De teksten zijn met grote zorgvuldigheid samengesteld. Dwarslaesie Organisatie Nederland kan nooit aansprakelijk worden gesteld voor schade die direct of indirect zou ontstaan door gebruik van de teksten.

Initiatief: Dwarslaesie Organisatie Nederland, 2013

Teksten: Margaretha van Eeden

Productie en eindredactie: Jos Hendriks, Dwarslaesie Organisatie Nederland

*Verliesverwerking* werd financieel mogelijk gemaakt door het Kansfonds en het fonds Janivo.

# 1. Verliezen

In dit hoofdstuk laten we zien wat mensen met een dwarslaesie en hun naasten allemaal verliezen. Misschien had je het woord “verlies” nog niet in verband gebracht met wat je allemaal kwijt bent. We denken dat je door te lezen over de verliezen waarmee een dwarslaesie gepaard kan gaan, veel in dit hoofdstuk zult herkennen.

We proberen je ook gerust te stellen; wat jij meemaakt en voelt is niet vreemd, het is een normale reactie op een extreme situatie.

## Leven voor en na de dwarslaesie

Voor iedereen is er een leven vóór en ná de dwarslaesie. 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 omging. 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 dingen die je niet meer kunt

Daar zit je dan met je dwarslaesie. Of als je een incomplete 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 is 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

verkrampd om te sporten en als ik een uurtje heb gescharreld ben ik doodmoe, maar ik ben pas 38!”

### **Hulp, maar zelf het antwoord geven!**

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.

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!”

### **Beter met verwerking**

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 ongelooflijk de pest in over alles wat ik niet met hem zou kunnen doen. Toch raakte ik er niet van van de kaart 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.’”

### **Verlies op alle levensgebieden**

Vele verschillende levensgebieden worden door de dwarslaesie aangetast. Op deze plaats bespreken we vijf van zulke gebieden:

- bewegingsvrijheid
- autonomie
- relaties
- maatschappelijke positie
- zelfbeleving

Tot slot van het onderdeel over de verliezen op deze levensgebieden zullen we bespreken hoe al deze verliezen van invloed zijn op de kwaliteit van leven en het gevoel van zin bij mensen met een dwarslaesie.

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 wel 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 echt niet tegen kan en dan neem ik maar een stok mee als ik op pad ga.”

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...”

## **Verlies van bewegingsvrijheid**

Bewegingsvrijheid is een basisbehoefte van de mens. Iedereen houdt van het gevoel om vrij te gaan en staan waar je wilt. 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 vrij kunnen voelen. Velen zijn hen voorgegaan. Het is hard werken om toch weer daar te komen, om ondanks het grote verlies van het vanzelfsprekende, natuurlijke onbelemmerde bewegen, toch weer vrijheid te kunnen voelen.

### **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 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 beseft 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 schema 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 nachtritme. 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 half twaalf 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 rolstoeltoegankelijk 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 wel eens 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 niemand zien. Ik voel me dan even heel zielig, maar dat mag dan ook van mezelf en daarna kan ik er weer tegen.”

## **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 zijn 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 te voren 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!”

## **Zorg: op afspraak en tijdrovend**

Voor mensen met een hoge dwarslaesie die van zorg door anderen afhankelijk zijn, speelt dit thema 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. Vreselijk 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.”

## **Pijn – spasmes**

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.”

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 pijn signalen 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. Spasmes kunnen iemand flink uit zijn slaap houden.

“Ik schiet ’s nachts steeds wakker doordat mijn benen uit het bed vliegen. Ik kom echt slaap tekort. 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.”

## **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 hobbeldende taxi's, op hobbeldende 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 éénmaal meegemaakt en 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. Word 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.”

### **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 en 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 professionele hulpverleners 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. Zij hadden 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. En op dat éne terrein waarop iemand met een dwarslaesie juist heel graag zou willen dat een ander de regie nam, staat hij alleen, overgeleverd aan zichzelf en aan goedbedoelde professionals die hem 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 macht 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.”

## Tijdsbesteding niet voor het kiezen

Alle mensen zijn onderling afhankelijk van elkaar. Wie bakt zijn eigen brood, breidt 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. Mensen met een dwarslaesie moeten op dit gebied een enorme stap terug doen. Zij zijn veel meer tijd bezig met dingen die ze niet zelf zouden kiezen, maar die noodzakelijk zijn voor hun basale levensbehoeften. Dit kan het 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.”

## Geen invloed - geen autonomie

Mensen met een dwarslaesie moeten er vaak mee leven dat anderen allerlei zaken voor hen doen. Het beïnvloedt hun gevoel van autonomie lang niet altijd zo veel als ze in het begin verwacht hadden. Zij ontdekken in de loop van de tijd dat hun gevoel van autonomie vooral wordt aangetast als zij geen invloed kunnen uitoefenen op de manier waarop die handelingen worden verricht. 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 wil bepaalde handelingen niet doen, omdat hij het nut er niet van inziet. 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.”

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 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. Zij zijn, 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 iemand is 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.”

## **Relationele verliezen**

Relatie 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 en andere vervlakken. In het begin staan veelal de familie en beste vrienden dichtbij. Soms zijn vrienden al te veel en mag in de eerste weken alleen de familie dichtbij komen, maar dat duurt meestal niet lang. 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 twee 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.”

## **Emotionele en praktische steun**

Voor de meeste mensen die een dwarslaesie krijgen, zijn emotionele en praktische steun erg belangrijk. 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. Vergevingsgezinnd of stilzwijgend wordt de draad dan weer opgepakt.

“Ik had mijn zoon al heel lang niet meer gesproken. Ik was eerlijk gezegd nogal een bemoeial 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 nota bene om advies.”

### **Emotionele steun van hulpverleners**

Sommige mensen hebben nooit geïnvesteerd in relaties. Zij waren graag op zichzelf of gewoon druk aan het werk. Als zij zichzelf dan alleen in een revalidatiecentrum terugvinden 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 besepte steeds meer dat ik eigenlijk niemand heb. 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 zo.

“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 zo lang 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 het niet over zichzelf hebben, terwijl hun bezoek er heel ongemakkelijk van wordt als ze zichzelf steeds horen praten. Ze willen juist graag horen hoe het met hun vriend(in) gaat, wat die allemaal meemaakt.

“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 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 door 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. Ze durven dat meestal niet meteen aan te kaarten en gaan zich dan steeds ongemakkelijker voelen of blijven langer weg.

“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 kwijt geraakt. 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. Maar er moet wel weer een moment komen dat er 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.”

### **Je 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. Deze heeft namelijk minstens zoveel steun en warmte nodig als degene met de dwarslaesie zelf.

Ook het leven van de partner ligt 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. 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!”

### **Verlies op seksueel gebied**

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. Vaak vermijden mensen het onderwerp 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 intieme contacten**

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 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 revalidatiecentrum. We hebben dat eerst voorbesproken en het was heel bijzonder om zo intiem met elkaar te zijn. We hebben erg gelachen op de bijeenkomst.”

## **Kamergenoten en hulpverleners**

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 kunnen opbrengen, maakt dat het leven een stuk moeilijker dan wanneer daar iemand ligt die je pijn herkent en je de ruimte geeft om jezelf 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 langzaam aan 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.”

## **De mensen van de gemeente**

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 groot houden. 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**

Een of meerdere contacten waarin je jezelf kunt delen met anderen en belangstelling en respect krijgt, gewoon voor wie je bent. Contacten waarin je jezelf kunt zijn, kunnen een mens bestaanszin geven. 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.

## **Verlies van zelfbeeld**

Een dwarslaesie is een crisis in je leven. De 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.”

## **Je lichaam is anders, voelt anders**

Lichaamssignalen hebben een grote invloed op het denken, voelen en handelen. Daar is een mens zich 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, pijnen 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 het vertrouwde zelfgevoel kan een uiterst verwarrende ervaring zijn. Het kan angstig en onzeker maken. Iemand met een dwarslaesie die voorheen goed geankerd was in zijn lichaam kan (tijdelijk) een angstig en onzeker mens worden, doordat hij niet meer op zijn 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 maken, maar ik heb dat niet meer. Ik rij 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.”

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. Mensen met een dwarslaesie durven in het begin bijna niet in de spiegel te kijken. Zij willen daarin niet nog scherper zien wat ze allang in de ogen van buitenstaanders hebben



waargenomen: een gehandicapt mens in een logge rolstoel, of een zich moeizaam voortbewegend mens, al dan niet met stokken.

“Wat een verspilling, 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.”

## **Sport**

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 sport bedrijven 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.”

## **Je stem is anders**

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?**

Het verlies van een vertrouwde seksualiteit, van spontane seksuele reacties tast het gevoel van mannelijkheid of vrouwelijkheid aan. Dit roept vaak direct een gevoel van minder geliefd zijn op; het gevoel dat niemand je meer wil en dat niemand jou meer als een partner zal zien. Er kan sterke twijfel ontstaan aan de motieven van de bestaande 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. Voor mensen die anders gewend zijn kan het verwarrend en

beschamend zijn om geen controle te hebben op wat ze denken en voelen 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 en 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 slaan toe en daar schaam je je vervolgens weer voor.

“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 bent 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.”

### **Heb je nog uitstraling?**

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.”

Voor mensen met een dwarslaesie is er in het begin maar moeilijk een uitweg te vinden uit deze draaikolk van gevoelens en gedachten. Zelfs mensen die toch gewend waren met tegenslag om te gaan en de koe bij de horens te vatten, zijn vaak in hun kern gebroken. Zij kunnen 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. Juist ook mensen die gewend waren zeer doelgericht ieder thema in hun leven op te pakken en aan te gaan, kunnen het 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 met zo'n zwaar gebrek aan motivatie worstelen niet meer helpen. Het lijken lege woorden, zinloze verhalen. Het is een lang en eenzaam proces om weer zelfrespect te voelen en het respect van anderen toe te laten en deze te ervaren als een stimulans om verder te gaan.

## **Niet meer mee kunnen doen**

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 kunnen deelnemen. 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 heb kunnen opbrengen, want ondanks alles voel ik me op zulke momenten toch een beetje mens onder de mensen.”

## **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 afwasmachine 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.”

## **Vervoer**

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? 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 kunt maken. Een te hobbelige weg, waardoor je voor je billen moet vrezen. Een busje dat eindeloos wegblijft.

“Wat ik nog het allermoeilijkst 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 opknep. Goed bedoeld, maar zo irritant en zo confronterend!”

## **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 daar zonder auto juist 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 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 zo ver dat ze begrijpen dat het mijn boodschappen zijn en dat ze niet steeds moeten praten tegen degene die met me mee is, zelfs over mij.”

## **Uitgaan**

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 tegenop 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.”

Voor allerlei hobby's zijn aanpassingen te bedenken, zoals de vader die zo graag met zijn zontje 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, 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..."

## **Werk**

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?

"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 hebben mensen met een dwarslaesie vaak niet voor handen. Ze voelen zich erg veranderd en het zelfvertrouwen moet helemaal opnieuw veroverd worden.

"Ik wist wat ik kon; ik haalde altijd supergrote 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. Ze zullen er vooral zelf in moeten leren geloven dat ze ondanks de rolstoel een volwaardig werknemer en collega kunnen zijn. Zij zijn degenen die dat moet laten zien. Het kan zo oneerlijk voelen dat je naast alle ellende ook nog een omgeving op moet voeden. Dat zij 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.... er is geen werkgever die het met hen wil proberen. Wat kunnen ze hier tegen doen?

“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.”

## **Instanties**

Juridische procedures en verwickelingen met verzekeringen en uitkeringsinstanties maken aan mensen met een dwarslaesie dagelijks duidelijk dat ze hun oude leven kwijt zijn. Lang niet alle mensen hebben voor hun dwarslaesie met dit soort instanties te maken gehad en nu ineens op het moment dat ze uiterst kwetsbaar zijn, door alles wat hen overkomt en nu ze alle hulp kunnen gebruiken die er maar is, krijgen ze te maken met bureaucratische procedures en algemene wet- en regelgeving, die in veel gevallen niet op hun individuele behoeften is afgestemd. Ze moeten vragen om bijstand, sterker nog, ze hebben op allerlei voorzieningen recht, maar deze worden hen niet altijd zomaar gegeven. Ze moeten hun rechten kennen.

“Ik ervaar het als erg kwetsend dat ik in mijn situatie zo voor mijn rechten moet knokken. Ik heb 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 bevordert 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 kunt 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.

## **Kwaliteit van leven**

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 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 rottag heb, 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.”

## **Kan het nog leuk worden?**

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 leuk 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 en onderzoek 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, nu de door hen 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.”

## **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 gevoelen en gedachten van uitzichtloosheid oproept die een minimale toestand van welbevinden vrijwel onmogelijk maken. Ook een depressie of een posttraumatisch stresssyndroom 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 jaar lang 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 vastdraaien, 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.”

## **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 naartoe 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, 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 aan 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 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 zie jij gehandicapten?**

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 zul 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 terechtkom. Dit is dus geen leven. Dit ga ik echt niet doen. Wat is dit voor een leven? Waardeloos toch!”

## **Heb je vertrouwen in jezelf?**

Een ander aspect van mentale gezondheid is een gevoel van vertrouwen in jezelf. Als je niet het vertrouwen hebt dat je de vele verliezen kunt dragen, als je overtuigd bent dat je de situatie niet aan kunt, dan heeft dat een heel andere uitwerking dan wanneer je diep van binnen weet dat je lichaam dan wel flink stuk is, maar dat jij als persoon niet gebroken bent. Dit soort vertrouwen kan je helpen om je leven weer op te pakken.

“Ik vind dit zo erg, zo verschrikkelijk; ik ben de oude Marie niet meer. Ik kan niet meer, maar ik weet dat ik verder moet. Ik kan het. Ik was een vechter en ik ben een vechter; ik zal hier bovenop komen.”

## **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 terugkijk 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!”

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.”

### **Hulp van familie en vrienden**

Wat van heel groot belang is voor het gevoel dat je dit aankunt en voor je zelfvertrouwen is sociale steun. Vrienden en familie en ook professionele hulpverleners kunnen door hun aanwezigheid op een heel natuurlijke manier bij iemand met een dwarslaesie het besef wakker maken dat hij nog steeds geliefd is, dat hij ertoe doet, dat hij niet wezenlijk veranderd is. Sociale steun is een breed begrip. Het kan bestaan uit hele gewone dingen als samenzijn, troost en praktische hulp. Op de langere termijn gaan mensen steeds meer zelf kunnen en neemt de behoefte aan praktische steun en advies af, maar de behoefte aan waardering, respect en complimentjes zeker niet. Ook op de lange termijn kan deze steun veel bijdragen aan het helpen overwinnen van gevoelens van hulpeloosheid en zelfmedelijden en daardoor veel bijdragen aan gevoelens van welbevinden.

“Zonder mijn vrienden had ik het niet gered. In het begin voelde ik me echt gedragen door hen en ik liet me dragen. Ik kon ook heel goed vragen. Soms stonden er vier mensen om mijn bed, twee die mijn handen vast hielden en twee die mijn voeten vast hadden. Dat vond ik fijn en zij deden alles wat ik vroeg. Nou ja, in het begin. Op een gegeven moment ging het beter met me zonder dat ik dat zelf in de gaten had. Maar zij voelden dat feilloos aan en ze lieten me toen meer los. Ik had daar wel even moeite mee en dat was even een confrontatie, maar ze hadden wel gelijk. Ik kon niet blijven leunen.”

### **Hard werken met je mogelijkheden**

Ieder mens moet het doen in zijn leven met wat hij in huis heeft. Onderzoeken geven gemiddelden aan en mensen zijn individuen. Opvoeding, persoonlijkheid en de manier waarop je in het leven staat zijn allemaal van invloed op de beleving van een leven met een dwarslaesie. Het is voor iedereen hard werken, zonder dat je van te voren weet waar je uit zal komen. Het is een hard gelag.

## 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 dat 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. Rouw is een onderdeel van een verwerkingsproces. Er zijn ook nog andere aspecten aan een verwerkingsproces. Als de rouw op de voorgrond staat ben je vooral bezig met de pijn van het leven met verliezen. 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 kun je een intense periode van rouw doormaken. Ook eerdere verliezen kunnen dan 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."

### Individuele verschillen

Niet iedereen die een dwarslaesie krijgt raakt in de rouw. Sommige mensen schakelen na de eerste schrik direct door. Zij gaan hard aan de slag 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. Voor wat niet meer op de oude manier lukt zoeken ze nieuwe vormen. Ook dit oppakken van je leven is een onderdeel van het verwerkingsproces.

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

Als je op die manier verwerkt, kom je toch ook vaak jezelf weer tegen. Bij iedere nieuwe aanpassing die je uitprobeert, voel je zo duidelijk wat niet meer kan, wat verloren is. Bij sommige mensen is dat zo heftig dat ze alsnog in de pijn schieten van alle verliezen. Soms gebeurt dat in een flits, soms duurt het langer. 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 de persoon en van de impact van het verlies.

“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.”

## **Verwerkingsproces**

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. 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.

Als je een dwarslaesie hebt opgelopen, moet je eerst bijkomen van de schok. Dat is de eerste fase van het verwerkingsproces. 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 niet verder op gang komen; het stagneert.

Als je nog geschokt bent, dringt dit meestal niet tot jezelf door. Het valt vaak andere mensen meer op, doordat je anders bent dan anders. Stiller of juist veel drukker. Je kunt steeds flitsen zien van het gebeuren. Misschien slaap je veel onrustiger en heb je nachtmerries. Of je transpireert heel veel. Soms zul je erg schrikachtig zijn en niet tegen harde geluiden kunnen of tegen fel licht. Dit alles is heel normaal en meestal herstellen mensen spontaan van de schok. Als het langere tijd duurt voordat je herstelt van een schokkende ervaring, is het verstandig om professionele begeleiding te vragen.

Als je eenmaal beseft wat er gebeurd is, gaat het verwerkingsproces verder en komt er ruimte vrij voor verzet tegen de harde realiteit, voor woede, pijn, verdriet en angst over wat je is overkomen. Ook kun je dan gaan zoeken naar manieren om de draad van je leven weer op te pakken.

“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.” Maar inmiddels heb ik weer zin in dingen en kan ik me weer open stellen voor nieuwe ervaringen, en meestal accepteer ik wel dat momenten van gemis en pijn bij mijn leven zijn gaan horen.”

## **Ieder verlies weer een kleine 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.

“In de loop van de tijd besepte ik wat ik allemaal nog meer nooit meer kan, en dat was steeds opnieuw schrikken.”

Niemand weet van tevoren hoe het proces van gaat lopen. Dat proces 'gaat zijn eigen gang'. Zoals we hiervoor beschreven, ervaar je telkens als je je een verlies realiseert weer opnieuw een schok en telkens moet je dat verlies weer verwerken.

Een dwarslaesie raakt je op bijna alle levensterreinen omdat het uit zoveel deelverliezen bestaat. Ieder van die deelverliezen vraagt om verwerking, om nieuwe plaatsbepaling. En al die processen hebben hun eigen verloop. Ieder verlies wil verwerkt worden en de manier waarop dat gebeurt hangt samen met hoe je ieder verlies op zich beleeft.

Vaak zie je dat mensen proberen om aspecten van het proces van verliesverwerking uit de weg te gaan. Ze ontkennen dan bijvoorbeeld de diagnose of ze doen of er eigenlijk niets aan de hand is, of ze verzetten zich met boosheid tegen alles wat hen overkomt. Deze vlucht- en vechtstrategieën zijn normale verwerkingsreacties. Als je midden in dit soort reacties zit 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 nog zoveel meer te doen qua verwerking: overleven in het nu, je autonomie hernemen, proberen de draad van je leven weer op te pakken etc.

Zolang je met een van deze dingen bezig bent, ben je ook aan het verwerken. Alleen iemand die noch tot inzicht, noch tot voelen, noch tot handelen komt stagneert in zijn verwerkingsproces.

Verwerken kan erg zeer 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.

## **Patronen**

Bij iedereen verloopt de verliesverwerking anders. Toch is er wel een algemeen patroon. Tijdens dat proces beleven mensen allerlei pijnlijke emoties en proberen ze de balans in hun leven te herstellen, of liever gezegd: ze proberen een nieuwe balans te vinden. Op het moment van herstel van balans is de pijn even wat meer op de achtergrond en is men wat meer gericht op een toekomst waarin de verliezen een plaats krijgen.

In een verwerkingsproces zie je vaak een slingerbeweging. Tijdens de verwerking van al die verschillende verliezen word je heen en weer geslingerd. Je kan een tijdje helemaal in beslag genomen worden door je pijn van het verlies en dan ontstaat er ondanks de pijn toch weer ruimte voor het hervinden van je leven.

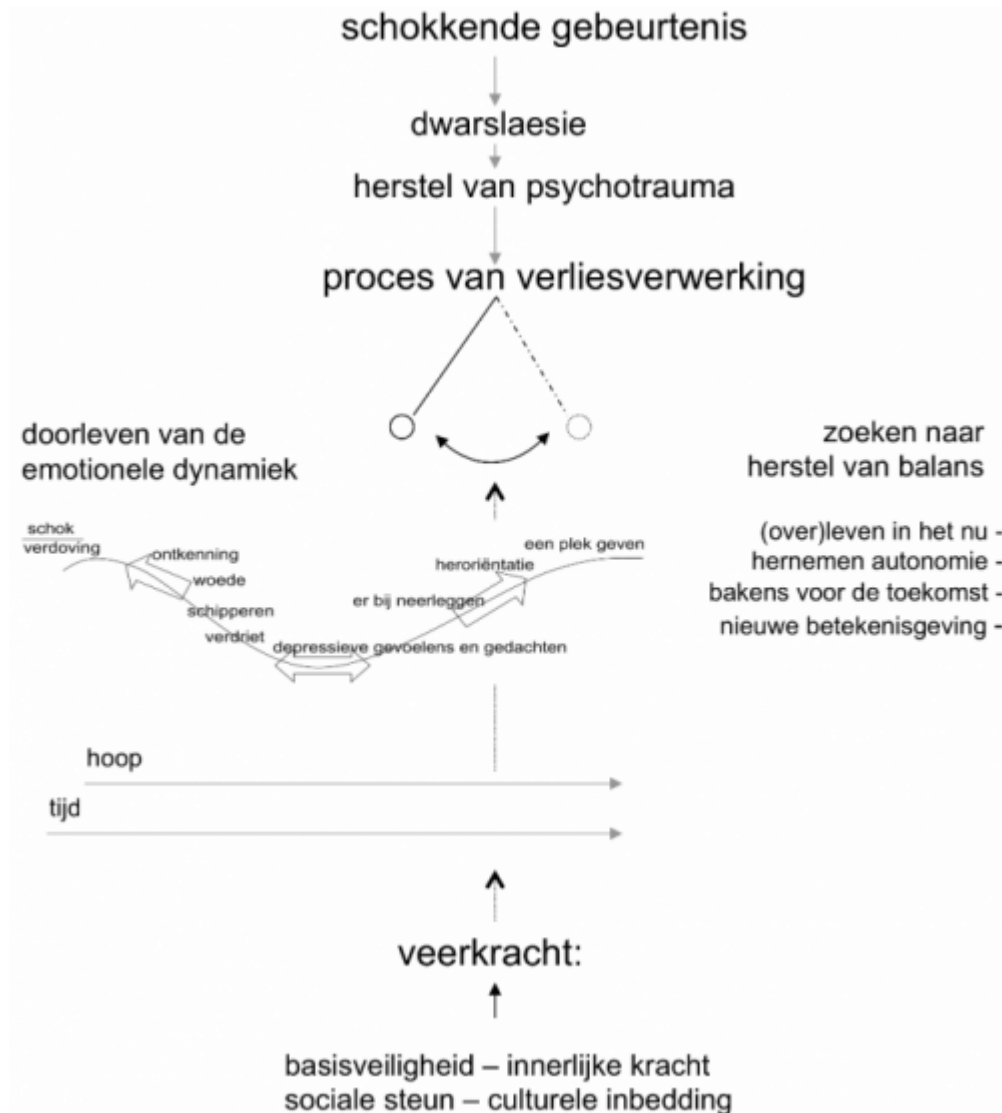
## **Emoties, balans en veerkracht**

“Na een tijdje drong tot mij door dat ik niet alleen een dwarslaesie heb, maar dat ik die rouw ook nog op de koop toe moest nemen. 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.”

Het hele verwerkingsproces verloopt niet in enkele fasen. Maar er zijn telkens perioden waarin je door een aantal emoties gaat. Bij ieder deelverlies ga je weer door dat hele proces heen. Telkens weer, eerst verdoving, dan ontkenning, dan boosheid en woede, dan schipperen, daarna verdriet en depressieve gevoelens en gedachten en ten slotte berusting (of liever acceptatie). Daarna volgt een proces van herstel van balans, je oriënteert je op wat je ondanks dat verlies nog wel kan.

## De slinger van verwerking

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.



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 kun je focussen op het uitproberen van nieuwe mogelijkheden en proberen je leven weer op te pakken met alles wat daar bij hoort, zoals revalidatie of sociale contacten. 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 het werk stellen om ervoor 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 ervoor 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.

### **Procesdynamiek**

Als je begrijpt wat er met je gebeurt tijdens het verwerkingsproces kan dat je veel steun geven.

Neem als voorbeeld een man die nog niet zo lang een dwarslaesie heeft. Hij heeft het erg zwaar en gaat door alle fasen van het emotionele proces heen. Na een aantal maanden legt hij zich bij de diagnose neer en stopt met zoeken naar alternatieve diagnoses. 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 emotionele cyclus 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.

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 nog 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 al deze bijkomende problemen is hij er wel toe gekomen om lid te worden van Dwarslaesie Organisatie Nederland.

Als deze man begrijpt dat hij niet steeds met hetzelfde verlies bezig is, maar zich stap voor stap door een hele berg met verliezen heen werkt, kan dat helpen. Hij kan ontdekken wat er gebeurt, waar al die emoties vandaan komen. Hij kan zijn emotionele leven met dat inzicht ordenen en meer grip krijgen op zijn emoties. Hij zal zich minder verward voelen en bewuster het proces van verliesverwerking doorleven, waardoor dat proces ook sneller verloopt. Verder kan hij gericht om steun vragen bij het doorwerken van de huidige verliezen. Hij kan ondanks de pijn wat meer ontspannen, omdat hij beseft dat hij steeds een stapje verder komt en niet in een kringetje ronddraait.

### **Golfbeweging**

Er is een golfbeweging. Eerst verzet je je tegen de verandering, wat zich uit in ontkenning, woede en schipperen. Daarna kom je in een overgang; verdriet en depressieve gevoelens en gedachten. Ten slotte kom je in een periode van herstel van balans.

Als je hoort dat je een dwarslaesie hebt, is dat een schok. Maar stukje bij beetje dringt tot je door dat het echt waar is, die dwarslaesie. Dan kom je in een periode van verzet wat zich uit in ontkenning, woede en schipperen. Dat verzet zal langzaam plaats gaan maken

voor verdriet. Zo dringt de harde werkelijkheid steeds dieper in het bewustzijn door tot je bent uitgestreden. Je blijft moe en leeg achter. Op dat moment steken depressieve gevoelens en gedachten de kop op. Je gaat door een angstige periode en alles is uitzichtloos. Die leegte, die uitzichtloosheid is het begin van het besef dat je situatie onontkoombaar is (dat is echter iets heel anders dan acceptatie).

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

Na het doorleven van al die emoties zal de slinger weer doorslaan naar de kant van hervinden van balans.

### **Herkennen wat er gebeurt**

Het is belangrijk dat je herkent wat er gebeurt met je op het gebied van gevoelens. Dat je realiseert dat die natuurlijke golfbeweging telkens op nieuw weer terugkomt. Bij een dwarslaesie krijg je in korte tijd heel veel verliezen te verstouwen. Het komt dan ook voor dat meerdere van die golfbewegingen tegelijk opkomen. Ze verlopen allemaal op hun eigen manier en met de bijbehorende emoties. Het kan heel intens en aangrijpend zijn. Het is ook erg verwarrend als je denkt dat je nu ‘er doorheen’ bent, maar je plotseling weer door die gevoelens wordt overvallen.

“Ik was net lekker bezig, ik dacht juist dat ik nu wel het ergste gehad had, maar ineens voel ik me zo rot. Ik kan wel weer de hele dag janken. Gaat dit nou nooit over?”

Soms realiseer je pas jaren een nieuw verlies en ga je weer door het proces. Je komt weer iets tegen wat niet kan.

“Toen mijn zoon vandaag vertelde dat hij een studentenkamer heeft gevonden werd ik zo verdrietig. Ik zal nooit bij hem op bezoek kunnen gaan.”

### **Vroeger verlies speelt weer op**

Ook als je een verlies al verwerkt hebt kunnen er toch nog onverwerkte stukjes in de diepere lagen van bewustzijn zitten. Die kunnen zich dan uiteindelijk toch nog aandienen.

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

### **Emotionele dynamiek**

We zullen nu de slinger beschrijven zoals deze in de schematische voorstelling op pagina 29 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.

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. 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 schok, woede, schippen, verdriet en depressieve gevoelens en gedachten.

Tijdens het verwerken kom je nog veel meer emoties tegen, zoals angst en schaamte, walging of afkeer. 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 huilt snel. Sommige mensen hebben last van trillerigheid, hartkloppingen, zweten, nachtmerries, herinneringsflitsen. Je kunt je rusteloos en vervreemd voelen.

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. Als je dan verblijft in een vreemde omgeving maakt dat 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 hier 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 begeleiding te vragen.

Het verwerken van een schok vraagt 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 zelfherstellend 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 kunt kalmeren. Een van de dingen die je kunt doen is op moeilijke momenten



heel rustig gaan ademen en jezelf geruststellend toe spreken door te 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.

## **Verdriet**

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, en mentaal door het gemis van de vertrouwde wereld. Wat de toekomst brengt is erg onduidelijk en dat op zich is bijna ondraaglijk. Je kunt daar wanhopig onder zijn. Hoe kan een toekomst leefbaar zijn met zo'n lijf, met zo weinig mogelijkheden?

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 hem of haar 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 is voor het verdriet. Verdriet hebben is een natuurlijk en zinvol onderdeel van het proces van verliesverwerking. Het beleven van verdriet ontstaat door het loslaten. Daarom doet verdriet ook zo'n pijn. Het is angstig, maar het loslaten geeft tegelijk ruimte voor iets nieuws dat er nog niet is.

## **Depressiviteit**

Wanneer na de ingrijpende gebeurtenis de schok, de woede, het verdriet en de depressiviteit 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.

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 kunt 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.

### **Balans hervinden**

Als het lukt om al die gevoelens uit te houden en je durft de tijd zijn werk te laten doen, ontstaat er ruimte voor nieuw perspectief. Dat is het begin van de weg omhoog.

Wanneer mensen beginnen te schipperen, is dat een teken dat het ergste verzet voorbij is. Schipperen is een begin van acceptatie. 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 zal neerleggen." 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.

### **Verschillend verloop**

De één 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 als het besef doordringt dat het verlies niet weg zal gaan.

### **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 deze woede en gewone boosheid te ervaren en door te praten over wat je overkomt.

## **Doorgaan met je leven**

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 dat proces 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 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 goede 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.

## **Overleven**

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 eraan 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 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 doe je niet mee en laat je het over je heen komen. Ook emoties en gevoelens 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**

Als je in de overlevings-modus bent, gaat de slinger 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**

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.

Het heroveren van 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 vertrouwd 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.

## **Zelfredzaamheid is afgenomen**

Je bent voor veel afhankelijk van anderen. Voor heel gewone dagelijkse dingen als wassen, eten en drinken, plassen en poepen. Je hebt anderen nodig 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. 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 teveel moeite kost of 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 nog niet weet of je dat wel wilt. "We vragen de dokter of hij 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 tegenin te gaan.

## **Managen van je mogelijkheden**

Het is een zoektocht naar wat je nog wel zelf kunt en wat niet meer. Naar wat je aan anderen over moet laten en waar je zelf de regie kunt nemen. Ook het managen van je energiehuishouding 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, 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 lijken zo vanzelfsprekend dat je niet eens bewust bent hoe je het wilt.

## 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 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 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 afwasmachine 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. Als je dat beseft, is er al veel gewonnen.

## Baas over je eigen leven

Zelfredzaamheid is niet alleen jezelf kunnen helpen op lichamelijk gebied. Dat andere deel, zelf beslissingen nemen, zelf de regie over je eigen leven nemen, je autonomie hernemen, dat is niet afhankelijk van wat je lichamelijk kan. Lichamelijke zelfredzaamheid is maar een klein deel van wat autonomie eigenlijk is. Mensen met een dwarslaesie zijn uiteindelijk alleen op het gebied van lichamelijke mogelijkheden beperkt. Die beperkingen vormen maar een klein deel van autonomie.

## Veerkracht

Dat je gevoelens heen en weer slingeren van ontkenning, verdriet en depressie naar herstel 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 vereist zowel innerlijke kracht als een steunende omgeving.

## 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 te lang door met werken, en kreeg dan vreselijke grenspijs. 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 je kindertijd, of je hebt het later 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, dat je op jezelf durft te vertrouwen, naar je eigen gevoelens kunt 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 voor de dwarslaesie. Natuurlijk zul 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.

## Een steunende omgeving

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.

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 voor 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 kunt, maar je troosten, geduld met je hebben en erop vertrouwen dat jij er in je eigen tempo gaat komen. Mensen die vragen stellen en die je aanvoelen. Mensen die je niet afwijzen als je een terugval hebt, maar die je helpen oprabbelen op een manier die voor jou acceptabel is. Binnen zo'n omgeving zal iemand in staat zijn de vele verliezen in zijn leven te integreren en zijn leven opnieuw vorm te geven.

## **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 weer 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 móet 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, bijvoorbeeld omdat je ergens goed in bent of 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 bakens 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 bakens voor de toekomst werken.

### **Opnieuw afstemmen**

Je moet heel veel ontdekken als je na de revalidatieperiode en na de eerste periode van diepe rouw weer een volwaardig partner wilt zijn, je sociale leven weer wilt oppakken, 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 dokters en zorgverleners. Ook als 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? Het voor jezelf en met anderen ingaan op deze vraag hoort bij herstel van balans. De slinger van verwerking zal bij dergelijke processen regelmatig terugveren richting emotionele pijn.

Er zijn nog steeds veel locaties waar je niet in kan. Recepties zijn vaak staande en dan is het 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 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.

## **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 zinvol in petto heeft.

## **Durven hopen**

Soms zijn mensen bang om te hopen, of hun omgeving is bang dat ze irreële verwachtingen ontwikkelen. Je omgeving of jijzelf wil je een teleurstelling besparen en voorkomen 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. Hij staat alleen zichzelf toe om de deur open te houden voor nieuwe kansen.

## **Hoop verandert mee**

Er is veel hoop mogelijk in een '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 kinderen te 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 een uitdrukking van innerlijke kracht én 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 kun 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, hoewel 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? Als je jouw vak niet meer kunt uitoefenen, wie ben je dan nog? En als je je eigen kind niet kunt 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.

## **Acceptatie**

Iets zo ingrijpends als een dwarslaesie accepteren, met al zijn gevolgen, is moeilijk voorstelbaar. En dan treden er in de loop der jaren vaak ook 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 tot onmogelijkheden leiden.

“Ik dacht dat ik er wel een beetje doorheen 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. 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 hebt verwerkt, kunnen er toch nog onverwerkte stukjes in de diepere lagen van je bewustzijn zitten. Die kunnen zich dan ergens in je leven aandienen.

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.

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.

### 3. Omgaan met je dwarslaesie

Na de schokkende diagnose 'dwarslaesie' begint direct het verwerkingsproces. Hoe dat proces eruit ziet, hangt erg van de persoon af. In het vorige hoofdstuk staat beschreven hoe het verwerkingsproces er in het algemeen uitziet. Daarin staat dat een individueel verwerkingsproces niet een vast verloop heeft. Iedereen zal op zijn eigen wijze met het verwerken van verliezen omgaan.

Hoe dat gaat, hangt af van veel factoren. Zaken als je karakter, je opvoeding en de manier waarop je in je jeugd overleefde bepalen de manier waarop je met moeilijke omstandigheden omgaat. Ook de omgeving, zoals cultuur en leefomstandigheden, speelt een belangrijke rol.

Maar de manier waarop iemand in het verleden met tegenslagen omging, voorspelt niet hoe het verwerkingsproces van een dwarslaesie zal verlopen. Hoe meer iemand het idee heeft dat hij door een dwarslaesie helemaal anders is geworden, des te groter de verlieservaring is. Voor iemand die vooral het gevoel heeft dat hij is wat hij doet - ik ben sporter, reiziger etc.- zullen de lichamelijke beperkingen zeer diep ingrijpen in zijn zelfbeleving.

#### Toekomstverwachting teniet gedaan

Ook de mate waarin je toekomstverwachting wordt getroffen heeft invloed op het verwerken. Als je plannen had voor een sportcarrière, of een wereldreis, dan is dat meteen duidelijk. Maar ook als iemand manager had willen worden of verkoper kunnen er soms jaren overheen gaan voor iemand weer het zelfvertrouwen kan uitstralen wat voor deze beroepen noodzakelijk is. Het maakt ook uit of iemand al eerder een groot verlies heeft geleden en dus weet wat hem wat dat betreft te wachten staat.

“Ik ben een paar jaar geleden gescheiden en nu zie ik er zo tegenop: weer al die emoties. Ik was er net een beetje mee klaar. Maar ja, ik heb het niet voor het kiezen; ik weet in ieder geval dat ik er wel doorheen kom, dat is me de vorige keer ook gelukt.”

#### Oorzaak dwarslaesie heeft invloed

De oorzaak van de dwarslaesie kan ook van invloed zijn op de verwerking. Als iemand bij een operatie waarbij een dodelijke kanker wordt weggehaald een dwarslaesie oploopt, 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.”

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

#### Ontreddering van het lichaam

De ontredde van je lichaam heeft invloed op de verwerking. Het lichaam voelt anders aan, de interne huishouding is verstoord, lichamelijke reacties op stress verlopen niet op de bekende manier. De manier waarop je vroeger met stress omging is 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.”

### **Alle levensgebieden aangetast**

De dwarslaesie hakt er op alle levensgebieden in. Dat kan de vertwijfelde vraag oproepen: wie ben ik nog met al mijn vanzelfsprekendheden die maakten dat ik me mezelf voel? Mensen met een dwarslaesie ervaren vaak een zeer bedreigd zelfgevoel en levensgevoel, en daarmee moeten ze dan hun nieuwe leven vorm zien te geven.

### **Geen voorschriften**

Er zijn geen voorschriften 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 heel 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: 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.”

### **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 tussen 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.

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

### **Copingstrategieën**

Alle mensen proberen zoveel mogelijk overeenstemming/ balans te houden tussen wat ze denken, voelen en doen. Het voelt kloppend als gedachten, gevoelens en gedrag samenvallen. Heb je over iemand slechte gedachten, dan vind je hem niet aardig en zul 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, 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: “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.

Door wat je meemaakt, verandert die balans tussen wat je denkt (cognities), voelt (emoties) en hoe je je gedraagt. Wat je als balans ervaart, hangt onder meer af van je opvoeding, cultuur en aanleg. Die balans ligt ook niet voor altijd vast. Maar als het

evenwicht tussen denken, voelen en doen is verstoord, ontstaat er behoefte aan herstel van balans.

Copingstrategieën zijn de manieren 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 kun je die pijn proberen weg te werken door tegen jezelf te zeggen: "Het kan mij niet schelen dat ze zonder mij afspreken, want eigenlijk wil ik 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 2 voorbeelden van aanpassingsstrategieën (copingstrategieën) 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 laten zien hoe ontregeling er uit kan zien.

Deze drie soorten strategieën kunnen zich vooral in je hoofd afspelen, of gaan over de manier waarop je met gevoelens en stemmingen omgaat, of hebben te maken met dingen die je kunt doen. Dit onderscheid kan je helpen om jezelf te herkennen. Hoe ga jij zelf om met je dwarslaesie en met je verwerkingsproces? Als je merkt dat je vastloopt op bepaalde gebieden in je leven kun 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, 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?

COPINGSTRATEGIEËN			
COPINGELEMENT REACTIEPATROON	COGNITIE	EMOTIE	GEDRAG
<b>AANGAAN</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>reflecteren</li> <li>controleren</li> <li>herdefiniëren</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>ervaren</li> <li>toestaan</li> <li>bewust beleven</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>doelgericht actief</li> <li>steun zoeken</li> <li>ontspannen</li> </ul>
<b>VERMIJDEN</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>negeren</li> <li>buiten zichzelf plaatsen</li> <li>omvormen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>negeren</li> <li>onderdrukken</li> <li>omvormen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>afleiding zoeken</li> <li>aanpassen</li> <li>afweren</li> </ul>
<b>ONTREGELLEN</b>			
blokkeren	<ul style="list-style-type: none"> <li>ontkennen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>verdringen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>niet tot handelen komen</li> </ul>
doorschieten	<ul style="list-style-type: none"> <li>catastroferen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>decompenseren</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>willekeurig handelen</li> </ul>

## **Aangaan van je leven met een dwarslaesie**

Iemand die het leven met een dwarslaesie aangaat neemt zijn verliezen en kijkt wat er van te maken valt: van zijn kapotte en 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.

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.

### **Controle 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.

### **Je leven herdefiniëren**

Je kunt 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 kun 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 gevoelens/emoties**

Het aangaan van emoties en gevoelens is een proces op zich.

- Je kunt 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.)
- Je kunt emoties ook aangaan door ze op te merken en bewust toe te staan, zonder er verder iets mee te doen.
- Je kunt emoties bewust beleven en er ook mee aan de slag gaan.

### **Emoties voelen**

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

“Ik hield het niet uit tijdens de psychosociale groepsbijeenkomst; ik werd naar van de levensverhalen van mijn mederevalidanten. Ik ben weggegaan.”

### **Emoties toelaten**

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.”

### **Emoties 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 gedrag**

Het aangaan van een dwarslaesie betekent ook concreet aan de slag gaan 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 dan heel doelgericht en actief bezig met je nieuwe situatie.

### **Vragen en aanvaarden van steun**

Het aangaan van een dwarslaesie betekent niet alleen dat je zelf aan de slag gaat, integendeel. Het is een belangrijk onderdeel van de verwerking om steun te vragen en te aanvaarden van vrienden, familie, zorgprofessionals of mensen 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.

### **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 de dwarslaesie**

Als mensen het leven met een dwarslaesie vermijden - dus als ze vermijden gebruiken als copingstrategie - dan willen of kunnen ze niet bezig zijn met hun verliezen en pijnen. Ze ontwikkelen een manier om zich niet bewust te hoeven zijn van wat er werkelijk aan de hand is. Ze doen net alsof er niets aan de hand is, niet om de balans te herstellen, maar om zichzelf te handhaven.

Tijdens het intensieve proces van verwerken kan het heel helpend zijn om tijdelijk vermijdingsstrategieën toe te passen. Op die manier kun je de ernst van de situatie stukje bij beetje binnen laten komen en verwerken. Er zijn allerlei manieren om dit mogelijk te maken.

“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 gevoelens/emoties**

Veel copingstrategieën zijn erop gericht om pijnlijke 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.

### **Negeren**

Je kunt je gevoelens vermijden door ze te negeren. Je weet dan dat ze er zijn, maar doet alsof dat niet zo is. Je sluit je ervoor af en richt je aandacht op iets anders. Door te negeren sluit je je ogen voor een werkelijkheid die je wel kent, maar die je gewoon (nog) niet wilt zien.

“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 uitstaan als iemand daar dan iets over zegt.”

### **Onderdrukken**

Een andere, meer ingrijpende manier om te vermijden is het onderdrukken van emoties. Je duwt de emoties die je niet wilt dan weg, zodat het lijkt alsof ze er niet zijn. Je kunt 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. Hij was zo aardig 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.”

### **Omvormen**

Ook het omvormen van pijnlijke emoties in voor jezelf en voor je omgeving meer aanvaardbare gevoelens is een vorm van vermijden. Je kunt 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, 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.”

### **Buiten jezelf plaatsen**

“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 door gedrag**

De gedragsmatige vermijdingsstrategie gaat vaak gepaard met een emotionele vermijdingsstrategie, waarbij het gaat om het negeren van de eigen behoeften. Het kan een goede strategie zijn als je bijvoorbeeld heel lang moet liggen vanwege decubitus. Dan kan deze strategie je helpen om de eigen verlangens uit te schakelen en zo het liggen beter vol te houden.

## **Afleiding**

Je kunt 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 om op krachten te 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, bijvoorbeeld als je drank, drugs of gokken als afleiding gebruikt. Ook te veel slapen of te veel sporten of te veel mensen om je heen kan je in de problemen brengen. Maar op zich kunnen het allemaal heel bruikbare vermijdingsstrategieën zijn.

## **Aanpassen**

Ook aanpassen als vermijdingsstrategie kan heel helpend zijn, maar draagt tegelijk het risico in zich dat iemand zichzelf verliest. 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.”

## **Afweren**

Bij afweren is iemand vooral gericht op het op afstand houden van 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 pijn herinneren. Je kunt 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.”

“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: let's get it over with.”

## **Ontregelen door dwarslaesie**

Als de stress die het hebben 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. In zo'n bewustzijnstoestand kan de reactie twee kanten op slaan: iemand blokkeert in denken, voelen of doen, of iemand reageert tegenovergesteld en schiet door in denken, voelen of doen. Doorschieten kan voor degene die het overkomt soms helpend zijn, omdat het de omgeving kan alarmeren, die dan kan bijspringen. 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. Maar 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.”

Als mensen op een dwarslaesie reageren met een ontregelde coping - cognitief, emotioneel of gedragsmatig - kan dat veel vormen hebben. Er zijn daarbij altijd twee basispatronen te onderscheiden: blokkeren en doorschieten.

Soms zit de ontregeling vooral in de gedachten (cognities). Er is verwarring, 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.

### **Blokkeren door ontkennen**

Bij cognitief blokkeren kun 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 de diagnose dwarslaesie niet klopt of dat hij ondanks zijn complete laesie weer zal gaan lopen. Je kunt het bestaan van (de ernst van) de situatie bijvoorbeeld ontkennen door je 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.”

### **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 en 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.”

### **Emotionele ontregeling**

Bij emotionele ontregeling kan iemand de emoties van het krijgen van een dwarslaesie niet aan. De gevoelens die het krijgen van de dwarslaesie oproepen en de verliezen die daarmee gepaard gaan zijn zo intens dat iemand zich niet kan handhaven. Dan kan de paniek toeslaan.

### **Verdringing**

Iemand kan proberen te voorkomen dat hij in paniek raakt door alle angst en paniek uit het bewustzijn te weren. Dat gebeurt 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 te veel is om te beleven. Misschien besef 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 iets als 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 manisch wordt en over zijn grenzen gaat. Hij is ervan overtuigd dat hij alles al verwerkt heeft.

### **Controleverlies**

Decompenseren is het tegenovergestelde van verdringen. De persoon wordt door de gevoelens overweldigd, is alle controle over zijn gevoelens kwijt en stort emotioneel in. Hij is radeloos, reddeloos en daarbij ook redeloos. Hij wordt helemaal beheerst door zijn emoties en is het contact met zichzelf helemaal kwijt. Het lukt niet om zichzelf te hernemen, om de zaken op een rijtje te krijgen. Het gaat bij decompenseren meestal om boosheid, angst en verdriet. Maar ook met blijdschap schieten mensen soms uit de bocht. 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 in bed en wil er niet uitkomen. Of iemand merkt dat er een klein beetje herstel is en is daarover dagenlang opgewonden, waarbij hij de realiteit uit het oog verliest.

### **Ontregeling gedrag**

Als iemands gedrag is ontregeld, 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.

### **Blokkeren**

Als je blokkeert kun 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.

### **Doorschieten**

Ontregeling van gedrag kan ook door doorschieten. Je doet dan maar wat. Je bent de controle kwijt over wat je doet; je maakt geen heldere keuzes. Het lijkt misschien heel normaal, maar je bent niet bezig met dingen die je in je 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 kunt 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 gerustgesteld worden. Of iemand gaat in de fitnesszaal iedere paar minuten steeds weer naar een ander fitnessapparaat, maar komt niet tot 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.

## **Overlevingsstrategie**

Alle hierboven beschreven reacties op een dwarslaesie – copingstrategieën - helpen iemand om te overleven met een dwarslaesie. Alle mensen hebben een bepaalde stijl waarop zij met dingen omgaan. Maar een dwarslaesie is zo ingrijpend dat die stijl heel goed tijdelijk kan veranderen. Met sommige verliezen zullen mensen 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. Door het verwerkingsproces reageren mensen anders dan normaal op wat hen overkomt. In de loop van de jaren herstelt zich dat en gaan mensen weer op de voor hun vertrouwde manier reageren.

### **Omgaan met pijn**

In de volgende paragrafen geven we een voorbeeld van het bovenstaande aan de hand van een situatie met neuropathische pijn. Niet alle mensen met een dwarslaesie hebben neuropathische pijn, maar velen hebben dat wel. Het komt voor bij mensen met een complete of incomplete dwarslaesie en bij mensen met een caudalaesie. Het valt iedereen zwaar om veel niet te kunnen voelen, maar dan toch veel pijn te hebben. Er is vaak weinig of niets te doen tegen die pijnen, je moet er maar mee zien te leven.

### **Aangaan van pijn**

Iemand die zijn neuropathische pijnen aangaat en accepteert, staat het besef toe dat deze pijnen bij de dwarslaesie horen en dat ze een deel van zijn leven zullen gaan uitmaken. 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. Pijn en leven met pijn kan erg vermoeiend zijn. 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. Omgaan met pijn betekent dat je op tijd voor ontspanning zorgt en dat je hulp vraagt (misschien pijnstillers?) voor de dagen dat het erg is. Het kan ook inhouden dat je op tijd afleiding zoekt, omdat je weet dat je het dan beter kunt uithouden. Tegelijk betekent het aangaan van pijn dat je zoveel mogelijk probeert om toch je dagstructuur vast te houden en je sociale contacten en maatschappelijke verantwoordelijkheden gewoon te laten verlopen. Daarbij moet je oppassen dat je jezelf niet overbelast, omdat je daar weer meer pijn van krijgt. 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 'goede 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. 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 direct vanuit gaat, begin je de dag al met stress en dat kan weer negatief werken op je pijn.

Het aangaan van 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.

### **Vermijden van pijn**

Wanneer je je neuropathische pijn niet accepteert, kun je vaak je hoofd stoten. 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 hun 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. Misschien vinden 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 verkeerde verwachtingen. Verdriet en teleurstelling worden

dan bijvoorbeeld omgevormd tot boosheid op dokters. Iemand die zich verzet tegen een leven met pijn heeft waarschijnlijk ook allerlei gedachten over hoe het leven er eigenlijk uit zou moeten zien zonder pijn. Zo iemand richt zich op de kansen die zijn leven ondanks de dwarslaesie dan nog te bieden zou hebben; kansen die er door de pijn niet meer zijn. Gevolg daarvan is vaak zelfmedelijden. Zelfmedelijden dat ontstaat door de gedachte dat het toch eigenlijk allemaal anders zou moeten zijn. Daardoor komt iemand ook niet toe aan gevoelens van rouw.

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 ze tijdens hun slechte dagen niet aankunnen. Daardoor overbelasten ze zich zodanig dat dat weer slechte dagen uitlokt. Omdat ze geen rekening willen houden met hun pijn, bewaken ze ook niet de balans tussen wat ze wel en niet aankunnen. Op slechte dagen komen ze nergens toe en kunnen ze hun contacten en verantwoordelijkheden niet realiseren. 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.

### **Ontregelen door pijn**

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. 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 in bed blijven liggen, zappen, veel zuchten en klagen en praten over pijn. De stemming is dan vaak somber en bozig. Iemand kan ook bang zijn om iets te ondernemen, uit angst om de pijn op te roepen of erger te maken. Hopen dat er misschien toch iets aan te doen is. 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. Soms gaan mensen shoppen bij telkens weer andere hulpverleners, om te kijken of er nog iets aan te doen is.

Soms vervallen mensen in apathie en totale passiviteit. Ze hebben de moed opgegeven en voelen zich hopeloos. Je ziet dan dat hun 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 weigeren hen te genezen, of dat de pijn nu al niet te dragen is en straks misschien veel erger wordt en wat dan?

### **Toepassen op jezelf**

Je kunt met behulp van het bovenstaande voor jezelf proberen te achterhalen hoe jij omgaat met de verliezen die je meemaakt. Accepteer je je verliezen, vermijd je ze, ben je er door ontregeld? 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? Ook partners, ouders, kinderen en vrienden kunnen met behulp van het schema onderzoeken hoe zij met de veranderingen omgaan. En als je dan enigszins in kaart hebt gebracht hoe jouw copingstrategieën er uitzien, stel jezelf dan de vraag of dat de manier is waarop je zou willen denken, voelen en doen. Wat vind je zelf van de manier waarop je omgaat met je dwarslaesie en alles wat daarbij komt kijken? 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. Coping is niet zomaar iets. Iemand gebruikt een bepaalde manier van coping om zichzelf overeind te houden. Een gesprek daarover vraagt veel zorgzaamheid en veiligheid. Probeer tijdens een dergelijk gesprek vooral over jezelf te praten. Kritische uitlatingen, oordelen en beschuldigingen maken het klimaat voor

verandering onveilig. Je kunt een ander niet veranderen, mensen kunnen alleen zichzelf veranderen. Door aan de ander vragen te stellen en hem of haar over zichzelf te laten vertellen help je die persoon om te 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. 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.

## 4. Zoeken van je eigen weg

Je leest dit hoofdstuk waarschijnlijk omdat jij of iemand in je 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 zult kunnen 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? Het kan een hele zoektocht zijn om na het oplopen van een dwarslaesie je leven weer op de rails te krijgen. Als vertrouwde wegen voor je zijn afgesneden zul je nieuwe, leuke en zinvolle activiteiten moeten ontwikkelen. Het is vaak een moeilijk begaanbare weg om opnieuw uit te vinden hoe je wil en kan leven: werken, hobby's, zorgen voor anderen, zorgen voor jezelf en voor ontspanning.

### Is er nog iets leuk?

We proberen je in dit hoofdstuk handvatten te geven waarmee je zelf kunt gaan ontdekken of er nog iets leuk, 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 kun je jezelf motiveren om je leven aan te gaan? Hoe kun je 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'.

### Wil je wel?

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, gedisciplineerd moeten leven, voorzieningen die veel te lang op zich laten wachten, vrienden die het laten afweten, onbegrip vanuit de omgeving!

Wil je leven niet te veel 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 velen zijn je voor gegaan. Onderzoek wijst uit dat het heel goed mogelijk is om ook met een dwarslaesie kwaliteit van leven te ervaren.

### Tijd

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 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 op een dag

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 heb je de moed nodig om ondanks je angst kleine geluksmomenten toe te laten. Weer goede 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 gebruiken**

Hersteltijd houdt ook in dat je het steeds opnieuw weer moet uithouden, met je ongelof dat je leven ooit nog de moeite waard wordt en met je pijn en je neiging om op te geven. Je kunt jezelf wel helpen om de hersteltijd op een constructieve wijze door te komen. Hierna 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, je grenzen te bewaken, te zorgen voor de kwaliteit van je leven en vermijdingsstrategieën op te sporen.

### **Controle over je gedachten**

Een van de eerste dingen die je kunt doen, is aan de slag gaan met je gedachten. 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 gedachten 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, dat 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.

### **Je vermijdt, je vlucht**

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..." 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 je 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, blije 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 zinnestjes 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 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 ze 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 zelf 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?" Er is een stroming in de psychologie - RET: rationeel-emotieve therapie - waarbij je leert om je bewust te worden van je irrationele gedachten, om deze vervolgens te vervangen door meer constructieve gedachten. Dus eigenlijk om niet alles negatief te zien en bijvoorbeeld te kijken wat er nog wél mogelijk is.

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. Op pagina 57 wordt in de paragraaf *Aandachtstraining* 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 is veel informatie te vinden over de manier waarop RET werkt. Bijvoorbeeld: [www.leren.nl/cursus/persoonlijke-effectiviteit/ret/](http://www.leren.nl/cursus/persoonlijke-effectiviteit/ret/).



## **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 - verzet, boosheid, verdriet, angst, teleurstelling - en kunnen ze daar niet omheen.

Als dit soort gevoelens te zeer je leven bepalen, dreigen je gedachten te veranderen in angstige voorstellingen en irrationele 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 geen erg opgewekte gevoelens van krijgen en je zult je ook niet erg inspannen om toch nog wat van je leven te maken. Dan zit je in 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 zo'n 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 kun je iedere keer als je een gevoel voelt opkomen, gaan telefoneren met iemand of televisie kijken of even gaan 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 te veel dreigt te worden. Het grote nadeel is echter dat je door gevoelens te vermijden niet toekomt aan het verwerken ervan. Dan zul je steeds opnieuw, als ze zich aandienen, 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 je bewust realiseert dat ze er zijn, 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 een sigaretje opsteken, iemand bellen, je stem verheffen of wat drinken, 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 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 kunt 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 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 verwerkingsproces vormt. Het lijkt wel of pijnlijke gevoelens zich blijven aandienen totdat je je er in hun volle omvang bewust van 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 hebt begrepen 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 websites vinden die je verder kunnen brengen in het omgaan met gevoelens. Bijvoorbeeld: [www.focussen.info](http://www.focussen.info); <http://www.aandachtstraining.nl/>; <https://centrumvoormindfulness.nl/>.

## **Grenzen bewaken**

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 nare gevoelens en gedachten door intensief 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 zinvolle strategieën zijn. Zo kun je door fysieke inspanning 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 erin doorschiet, kunnen ze je schade berokkenen. Zo kan bijvoorbeeld te veel fysieke inspanning makkelijk

tot overbelasting leiden. Bij het opbouwen van conditie en het verleggen van grenzen zijn periodes van ontspanning minstens zo belangrijk als 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 kunnen tot overbelasting leiden. We spreken dan van overspannenheid of in ernstige gevallen van burn-out.

### **Grensconflict**

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 kun je dat dan misschien niet opbrengen en dan kun je mensen vragen om hierbij te helpen. Ook gesprekken, al dan niet samen met antidepressiva, kunnen je door een sombere periode heen helpen. Uiteindelijk weet vooral jijzelf 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: 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 en troostrijk zijn als iemand veel voor je doet. Toch moet je dit een halt toeroepen 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 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 is op jezelf en op je omgeving. Op basis van die inzichten beslis je dan wat nodig is.

### **Blijf bewegen**

Voorkom dat je te weinig beweegt. Onvoldoende beweging kan de verwerking evengoed belemmeren als te veel 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 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 toch zelf de regie te houden over het in beweging zijn. Je kunt nadenken en dagdromen over hoe je zou willen bewegen en waar je naartoe 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 vroeger zo makkelijk afging? Hoe pijnlijk om iets alleen nog in je fantasie te kunnen? Iedere moeizaam verworven inspanning leidt je weer naar je verliezen. Mede daarom is het in beweging blijven ook zo goed voor je. Het houdt 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 psychische blokkades voorkomt.

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 door 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 vergroot je je 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 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 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. Die gebieden 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. 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 daarvoor.

“Voor mij is het altijd belangrijk geweest om niet alleen met mijn werk bezig te zijn. Dan werd ik ontevreden. Ik moest ook toekomen aan dingen die echt alleen voor mijzelf zijn, zoals meditatie en beeldhouwen. Maar als ik daar te veel mee bezig was begon het toch te knagen. Ik wil ook iets voor anderen betekenen. Daarom deed ik altijd vrijwilligerswerk. Ik zorgde er gewoon voor dat deze dingen met elkaar in balans waren. Maar ik heb nu al vier 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 vanzelfsprekende manier. Dat maakt het leven met een dwarslaesie nu juist zo moeilijk, dat je niet vanzelfsprekend kunt doen waar je behoefte aan hebt.

## **Zelfonderzoek**

Door 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 belangrijke dingen ook met een dwarslaesie kunt bereiken. Je kijkt naar wat je nog wél kan. Had je het vóór je dwarslaesie al niet naar je zin had in het leven? Dit soort onderzoek kan ook dan helpen om de verbinding (terug) te vinden met zinvolle ervaringen in je leven. Ervaringen die je mogelijk was vergeten.

Soms word je door je pijn en je vermijdingsstrategieën zo in beslag genomen dat je je helemaal geen voorstelling kunt maken van een zinvol leven. Het is zelfs de vraag of je weet wat je leven voor de dwarslaesie de moeite waard maakte. De meeste mensen houden zich niet bezig met de zin van het leven. Dat komt pas als hen iets ingrijpends overkomt. Dan besef je plots wat echt belangrijk is. Wat vroeger belangrijk was verdwijnt nu misschien naar de achtergrond. Het zijn meestal niet de dingen of activiteiten die belangrijk zijn, het zijn de gevoelens die ze je geven en de waarde die je eraan hecht. “Het voetballen op zaterdag gaf me altijd zo'n gevoel van kameraadschap en saamhorigheid, dat mis ik enorm!” “Als ik samen met mijn kinderen koekjes bakte, was het zo heerlijk huiselijk thuis. Dat lukt nu niet meer.” Voetballen of koekjes bakken lukt misschien niet meer, maar je kunt alternatieven zoeken waarmee die saamhorigheid of huiselijkheid weer in bereik komt.

Bij waardenonderzoek zoek je naar waarden die voor jou belangrijk zijn, die jouw leven de moeite waard maken. Daarbij kun je ook vertrekken vanuit je je talenten en kwaliteiten. Hoe keek je vroeger naar jezelf? Waar was je trots op? Hoe keken anderen naar je? Wat waren je sterke kanten en hoe is het daar nu mee gesteld? Zijn die sterke kanten er nog? Benut je ze voldoende? Een mens die zijn talenten benut voelt zich tevreden. Misschien moet je op zoek naar hele nieuwe vormen om uitdrukking te geven aan je sterke kanten.

Als je er zelf niet uitkomt, omdat je nog niet in staat bent om door de dwarslaesie heen naar jezelf te kijken, ga dan eens in gesprek met mensen om je heen. Laat ze vertellen hoe ze jou zien en wat ze van je vinden en wat ze nu in jouw nieuwe situatie van je verwachten.

Het ingewikkelde en pijnlijke bij zelfonderzoek is dat het je niet alleen helderheid zal verschaffen over je talenten en over wat je wilt, maar ook over wat je niet kunt. En dat is misschien wel heel erg veranderd ten opzichte van vóór de dwarslaesie. Het onder ogen zien en ervaren van de breuk tussen willen en kunnen, kan vanuit het perspectief van verwerking heel helpend zijn omdat het de weg vrij maakt om nieuwe dingen te willen. Dingen die passen bij wat in je nieuwe situatie binnen je bereik ligt.

## **Hoop**

Vergeet ook je hoop niet bij het zelfonderzoek te betrekken. Onderzoek wat je hoopt en probeer voor jezelf te bepalen wat de rol is van je hoopvolle gedachten en gevoelens. Zijn het irreële verwachtingen die je belemmeren om te experimenteren in de situatie waarin je verkeert? Of is de hoop helpend en bevordert die juist dat je alles uit je beperkte mogelijkheden weet te halen en je grenzen kunt verleggen? Ook je omgeving zal je soms tegen jezelf willen beschermen, uit angst voor teleurstellingen. Je kunt hen helpen jou beter te begrijpen door uit te leggen wat voor jou het verschil is tussen je hoop en eventuele irreële verwachtingen.

Het onderscheid tussen hoop en irreële verwachtingen is lang niet altijd duidelijk, waarschijnlijk ook niet voor jezelf. Bovendien kunnen nieuwe inzichten en ontwikkelingen ook weer nieuwe mogelijkheden met zich meebrengen, waardoor de grenzen van het mogelijke verschuiven. Uit het oogpunt van verwerking is het belangrijk dat je hierin eerlijk bent tegenover jezelf.

## **Zelfonderzoek, hoe doe je dat?**

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 thema's. 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.

Een 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 herinneren 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 of nog veel meer.

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 ook 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 aandient. Soms moet je gewoon maar ergens beginnen. Dan ontdek je al doende hoe ook jouw leven met een dwarslaesie de moeite waard kan zijn.

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 de dingen die niet meer lukken op een zinvolle manier te compenseren en aan te vullen met nieuwe mogelijkheden. Hierna staat een opsomming van levensthema's. Probeer voor jezelf te bepalen welke daarvan voor jou belangrijk zijn. Vraag jezelf of je aan deze belangrijke gebieden ook voldoende toekomt. Of zijn er hindernissen die veroorzaken dat je onvoldoende tijd besteedt aan deze gebieden?

### **Vragenlijst zelfonderzoek**

Hierna vind je een lijst met vragen, die 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 toekomt. Of zijn er hindernissen die veroorzaken dat je onvoldoende tijd kunt besteden hieraan?

Vraag jezelf bij ieder onderwerp af:

- Heeft het een meerwaarde voor me als ik hier aandacht aan besteed?
- Wat voor gevoel geeft het me?
- Welke voor mij belangrijke waarden spelen hierbij een rol?

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

### **Is een gezonde leefstijl voor jou belangrijk?**

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

### **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? Misschien kom je niet toe aan praktische dingen die je al heel lang graag eens zou willen oppakken, zoals een cursus of foto's inplakken?

### **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 hebben voor elkaar: voor elkaars ontwikkeling en elkaars behoeften. Of waarin ruimte is voor seksualiteit en intimiteit. Tijd om met een ander te delen wat er in je leeft en om iets te doen met gedeelde interesses, zoals culturele dingen. Je kunt ook denken aan tijd voor het zoeken van een partner of seksueel contact.

### **Zijn sociale contacten belangrijk in je leven?**

Je kunt hierbij denken aan regelmatig bij elkaar op bezoek gaan of bellen, maar ook aan samen dingen ondernemen. Of aan belangrijke data denken, zoals een verjaardag of

sterfdag. Of even een helpende hand bieden of een luisterend oor bij problemen. Je kunt hierbij ook denken aan het in contact komen met nieuwe mensen, door uit te gaan, te daten of feestjes te bezoeken.

**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 museumbezoek. Je kunt ook denken aan het volgen van actualiteiten via krant, radio en tv, of aan deelnemen aan actiegroepen of politieke partijen.

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

Hierbij kun je bijvoorbeeld denken aan deze oefening: sta stil 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? Dus vind je het belangrijk om tijd te hebben voor beschouwing over het leven in het algemeen en jouw leven in het bijzonder?