

ik en mijn laesie

Een beschadiging van het ruggenmerg kan allerlei gevolgen hebben, en die gevolgen zijn per persoon verschillend. In deze rubriek vertellen mensen over hun laesie.



‘De gevolgen voor mijn naasten vind ik het ergste’

De laesie

Lucas Vieites: ‘Ik heb een caudalaesie op L5-S1-hoogte, veroorzaakt door een acute hernia drie en een half jaar geleden. Ik was toen 40 en mijn leven, en dat van mijn gezin, stond op z'n kop. Ik was drie jaar eerder voor werk uit Spanje naar Nederland verhuisd met mijn vrouw en zoon en we waren nog druk bezig ons te vestigen. Voor mij is Nederland vertrouwd, ik heb er gewoond tot mijn vijftiende, maar zij bevonden zich in een vreemd land met een vreemde taal. Dan komt zo'n gebeurtenis extra hard aan.’

De gevolgen

‘Na drie maanden intensieve revalidatie kon ik weer lopen met krukken, en inmiddels kan ik me goed redden

met een wandelstok. Nog steeds heb ik moeite met de ontlastingen. Zo gebruik ik nog dagelijks katheters om mijn blaas te legen en heb ik problemen met het voelen van de defecatie. Ik kan nog wel fulltime werken, maar activiteiten waar ik lang voor moet lopen of staan zijn moeilijk te doen of onmogelijk. Wat ik het ergste vind, zijn de gevolgen voor mijn naasten. Ik krijg nog regelmatig een brok in mijn keel als ik een vader met zijn kind zie spelen op een manier die ik niet meer kan, bijvoorbeeld samen fietsen of een balletje trappen. Vooral de gevolgen voor mijn vrouw waren groot, het waren moeilijke tijden voor haar. In plaats van een man die haar tot steun was had ze opeens een man die ze moest helpen en verzorgen. Ik vind het heel belangrijk dat er veel aandacht is voor de partners,

zowel tijdens de revalidatie als erna. Gelukkig heeft DON partnerbijeenkomsten voor mensen die dat willen.’

Reacties

‘Ik werk in een grote organisatie en als ik op kantoor ben, krijg ik vaak te horen hoe fijn het is dat alles goed is gekomen of dat ik stukken vooruit ben gegaan. Maar toen ik dit jaar tijdens een hittegolf in een korte broek naar kantoor kwam, kwamen de vragen: “Wat is er met je benen gebeurd?” Het is lastig om even snel uit te leggen dat het probleem niet in mijn benen zit maar in mijn rug. Dat die beugels er zijn om te voorkomen dat ik letterlijk over mijn eigen voeten struikel en dat ik ze al drie en half jaar draag. De reactie: “Ik dacht dat je wat raar liep, maar had nooit gedacht dat het zo erg was.” Op kantoor vertel je ook niet veel verder, men wil niet weten dat je niet normaal kan poepen of plassen, of geen erecties meer hebt, je loopt toch! Twee jaar geleden schreef Corné Ouburg voor Dwarslaesie Magazine een stuk getiteld *Stel je eens voor...* Daarin zette hij die onzichtbare gevolgen op een rijtje, zowel voor mensen die in een rolstoel zitten als voor mensen die kunnen lopen. Ik heb de tekst vertaald naar het Engels - de voertaal binnen mijn bedrijf - en heb hem bij mijn bureau gehangen om soms te laten zien. Wie het ook leest, ik zie altijd een beetje meer begrip opkomen in hun blik.’

Leven nu

‘Wat ik wil, is verder gaan in mijn nieuwe leven. Dat is één van die uitdrukkingen die je tijdens je revalidatie hoort, maar die pas later echt binnendringen, bij mij toen ik een paar jaar verder was. Er is leven na een laesie, alleen anders. Je moet veel dingen aanpassen en je kan niet alles meer, maar er zijn ook veel dingen die je nog wél kan. Met mijn zoon speel ik nu regelmatig met een frisbee en ik heb een nieuwe interesse gevonden in videospelletjes - wat ik vroeger nooit leuk vond. Ik ben nu in mijn hoofd bezig om na te gaan hoe ik weer op een windsurfplank zou kunnen staan, iets wat ik voorheen graag deed. Na mijn revalidatie ben ik - onder de indruk van al het goede werk van behandelaars en DON - DON-vrijwilliger geworden: ik ben lid van de webredactie en contactpersoon bij mijn revalidatiecentrum. Beetje bij beetje komen er nieuwe mogelijkheden tevoorschijn. Gelukkig zijn er zoveel andere dingen die je je kunt doen en dingen die je anders kunt doen.’

Stel je eens voor... is als pdf te vinden op www.dwarslaesie.nl/de-aandoening/ervarings-verhalen/.

column

Houdbaarheidsdatum

Mijn houdbaarheidsdatum is blijkbaar allang verstreken. De zorgverzekeraar schat in dat dingen - hulpmiddelen en/of cliënt - tien jaar meegaan; voorbij die termijn kijken ze niet. Laat ik nu al zo'n slordige veertien jaar als dwarslete achter de rug hebben! Ik ben dus flink over de datum.

Logisch, een bed, een rolstoel, schuifdeuren, tillift et cetera gaan geen honderd jaar mee, vooral niet die met allerlei elektronische snufjes - heel handig bij een hoge laesie. Dus na veertien jaar blijkt inderdaad veel aan vervanging toe te zijn. Dat is iets anders dan even een nieuwe vaatwasser of wasmachine. Die kun je zelf uitkiezen. Bij mij - en bij alle hulpmiddelafhankelijken - bepaalt CZ in wat voor bed ik moet slapen en de gemeente in welke rolstoel ik zit. En de aanschaf gebeurt pas nadat ik wekenlang van het kastje naar de muur ben gestuurd. Ten eerste moet ik uitleggen dat mijn dwarslaesie nog niet over is. En dat ik wel gewoon kan praten, maar niet kan bewegen. Dat zien mensen niet door de telefoon, dus begrijpen ze het niet.

Zo moest ik laatst minstens 65 keer mijn postcode, huisnummer en geboortedatum herhalen voordat ik eindelijk aan de zoveelste T.T.-telefoniste (lees: Takke-Trut) van de goede afdeling kon uitleggen wat er aan de hand was: ‘Dus het bed gaat niet meer omhoog en omlaag?’ ‘Jawel, het bed wel, alleen de hoofdsteen niet.’ ‘Dus u heeft een nieuwe hoofdsteen nodig voor uw rolstoel?’ ‘Nee, voor mijn bed. De hoofdsteen van mijn bed gaat niet omhoog.’ ‘Wat is het probleem dan?’ ‘Dat ik zo plat als een pannenkoek in bed lig, dat is het probleem, en dat mijn longen dat niet grappig vinden. En mijn rug ook niet trouwens.’ Na een recordaantal telefoontjes kwam er dan eindelijk een reparateur, die het niet meer kon repareren! Omdat het bed - tien jaar oud - ‘over de datum’ is.

Adem in, adem uit. Zit er ook een houdbaarheidsdatum op geduld?

MIEKE VAN OSS

#REGELHET
PAKMEDAN.JIMDO.COM