

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.



FOTO: YOUNID

‘Decubitus heeft me meer beperkt dan de laesie’

De laesie

Coen Oud (37 jaar) heeft een hoge incomplete dwarslaesie (C5) door een duik in ondiep water: ‘Het was 2 juni 2011, een schitterende Hemelvaartsdag. Op het eind van een heel gezellige dag met vrienden ging ik om vijf uur toch nog een laatste keer de zee in. Ik rende er tot mijn middel in en nam een duik, en toen bleek de bodem opeens 30 centimeter hoger. Een zandbank. Met mijn volle gewicht dook ik op mijn vijfde nekzwervel, die versplinterde.’

De gevolgen

‘Ik heb de bekende beperkingen, zoals niet kunnen lopen of naar het toilet gaan. De thuiszorg komt vier keer op een dag omdat ik niet zelf in en uit bed kan hoppen en niet zelf de katheterzak kan legen of een broodje smeren. Verder red ik me prima,

hoewel niets vanzelf gaat en alles veel tijd en moeite kost. Voor ik 's morgens in mijn rolstoel zit, ben ik al anderhalf uur verder. Het is een hele uitdaging om je leven zo zelfstandig mogelijk in te richten tussen de zorgmomenten door. En helaas kreeg ik bij mijn dwarslaesie gratis nog een handicap erbij: decubitus. Van de afgelopen twaalf jaar heb ik bijna 6,5 jaar liggend doorgebracht. Van ontvelingen tot gaten tot op het bot, alle vormen heb ik wel voorbij zien komen. Ik geef geregeld lezingen voor zorgpersoneel over decubitus en de impact daarvan op je leven. Professionals denken er vaak veel te makkelijk over: o, dan ga je maar een paar weken plat. Ik vind het belangrijk om te vertellen hoe het echt is: het rukt je totaal uit je eigen leven. Decubitus heeft me meer beperkt dan die hele laesie bij elkaar. En steeds is er de angst dat het terug

kan komen.’ (Zie ook het artikel over decubitus op pagina 22.)

Leven nu

‘Toen het ongeluk gebeurde had ik het helemaal voor elkaar. Ik had een eigen huis en een leuke vriendin met wie ik net samenwoonde. Vol trots werkte ik in het familiebedrijf, een houthandel die ik op termijn zou gaan overnemen. Naast het werk waren we met een hechte vriendengroep van het leven aan het genieten: cafés, restaurants, festivals. Die hechte vriendengroep is gelukkig gebleven, net als de goede familieband met mijn ouders, broer en zus. Ik kan zelfs zeggen dat die banden nog sterker zijn geworden. Qua leefsituatie en werk veranderde er wel veel. Mijn relatie hield geen stand en het werken in de houthandel lukte niet meer. Ik heb het over een andere boeg gegooid en ben zittend werk gaan doen. Ik werk nu drie halve dagen per week op kantoor en twee dagen voor een ander bedrijf vanuit huis. Uitdaging genoeg. Privé ben ik een aantal relaties verder. Vooral de inbreuk die de constante zorg maakt op je leven blijkt vaak een stok tussen de spaaken. Ik ben nu alweer even alleen, maar hou zeker hoop op liefde, want samen is toch stukken leuker dan alleen. Als ik kijk naar mijn leven nu, ben ik vooral heel trots op hoe ver ik ben gekomen. Na het ongeluk kon ik alleen mijn hoofd een paar millimeter bewegen, nu rijd ik weer auto, werk bijna voltijd en rol halve marathons. Als je me voor mijn ongeluk had gevraagd of ik zo verder zou willen leven, had ik geantwoord: dan wil ik liever dood. Maar er blijkt ook hier goed mee te leven en ik had zonder mijn laesie nooit geweten hoeveel kracht en positiviteit er eigenlijk in mij zit. Ik waardeer dingen ook meer, omdat ik weet dat ze niet vanzelfsprekend zijn.’

Reacties

‘Mensen begrijpen vaak niet dat je ook met een dwarslaesie een vol leven kunt leiden. Dan zijn ze verbaasd als ze me bijvoorbeeld bij een concert of festival zien. “Wat knap dat je er bent.” Alsof ik me alleen nog achter mijn voordeur wil verstoppen en de hele dag zit te huilen. Ja, het gaat moeilijker, maar zolang je denkt in oplossingen en compromissen kun je een prachtig leven hebben.’

Meer informatie over Coen staat op Instagram: @coenstagram.

Graag was Coen ook op de foto gegaan met mensen met een dwarslaesie door duiken: zie het artikel op pagina 34. Door een decubitusplekje kon hij er niet bij zijn. Coen: ‘Voor mijn duik had ik ook nooit nagedacht over het gevaar van duiken in ondiep water. Maar de gevolgen zijn echt enorm, dus vind ik het heel goed dat er aandacht is voor bewustmaking.’

column

Oorzaak en gevolg

Mijn kijk op het leven is sinds de caudalaesie voorgoed veranderd. Ik kan mijn waarden nu helderder formuleren en probeer bewuste keuzes te maken die hierop aansluiten. Momenteel ben ik aan het re-integreren bij de psychiatrie, om te onderzoeken of dit beter past bij de mogelijkheden van mijn veranderde lichaam. Ik ben nog erg zoekende hoe mijn nieuwe leven in te richten en heb hier dan ook regelmatig gesprekken over met familie en vrienden. Ik hoef jullie niet te vertellen hoe ogenschijnlijk onschuldige opmerkingen uit de omgeving soms kunnen inslaan als een bom. Aanvankelijk omdat je je zelf nog van porselein voelt, en later omdat je bepaalde allergieën hebt ontwikkeld.

Zo zei een vriendin laatst: ‘Super dat je zo bewust bezig bent je leven in te richten. Misschien heeft het zo moeten zijn. Je leefde altijd zo hard, ik denk dat je lijf het gewoon niet meer aankon en op deze manier op de rem trapte.’ De opmerking, hoe goed ook bedoeld, boorde zich dwars door mijn ziel. Want weer leek het alsof ik impliciet verantwoordelijk werd gehouden voor mijn caudalaesie. Cru toch?!

Hoewel lichaam, geest en omgeving - het ‘bio-psycho-sociale model’ - onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn, is het heel moeilijk om dit soort oorzakelijke verbanden te leggen. En zelfs als zo'n verband eens wél te leggen is, bijvoorbeeld tussen bepaalde typen longkanker en roken, is het zinloos om dat te doen. Dus ik zei: ‘Ik denk dat het andersom is. Dat ik een caudalaesie kreeg, dáár kan ik niks aan doen. Maar ik heb wél invloed op hoe ik mijn leven vanaf nu inricht. Dat is inderdaad bewuster dan voorheen, en dat is een gevolg van mijn laesie.’

Dus naast het leren kennen van mijn nieuwe lijf en het inrichten van mijn nieuwe leven, moet ik ook leren omgaan met dit soort pijnlijke uitspraken. Ik kan alleen maar hopen dat met de tijd mijn allergieën wat afnemen en opmerkingen van anderen makkelijker van me afglijden...

NINA ACHTEN

Nina Achten is 30 jaar en was spoedeisendehulparts in opleiding toen ze in juli 2022 een caudalaesie opliep als gevolg van een hernia. Dit is haar laatste column voor Dwarslaesie Magazine.