

# Sien – Chronisch rugpatiënt en beroerte

“Ik ben een aantal jaren chronisch rugpatiënt en inmiddels zijn de onderste vier rugwervels vastgezet. Jaren later zijn het heupbeen en darmbeen aan elkaar vastgezet, maar die laatste ingreep heeft niets geholpen. Ik ben vele ziekenhuizen verder, nog meer onderzoeken, foto's en bloedonderzoeken.

Het is nu 2018 en daar zit ik dan, vroeg wakker door de pijn in mijn rug, halve nacht wezen woelen en eerlijk is eerlijk: wezen piekeren. Hoe moet ik met dit lijf en brein morgen weer aan het werk?

Wat ik vergeet te vertellen, in 2017 heb ik een beroerte gehad. Fysiek kwam nagenoeg alles weer goed; echter mentaal, cognitief en op het gebied van prikkelverwerking en spraak is het nog lang niet goed.



Heb sensorische therapie ondergaan, ergotherapie en maatschappelijk werk. Ik heb ook een NPO (neuropsychologisch onderzoek) gehad, en alles viel binnen de marge. Daar hoor je blij van te worden, maar zo werkt dat niet.

Want ik krijg geen erkenning voor mijn dagelijkse worsteling om geluiden, licht en onverwachte gebeurtenissen (bezoek,

telefoon blaffende hond enz) het hoofd te bieden. En dan nog de vermoeidheid sinds dat die beroerte. Ik ben moe, moe, moe.

Geen van bovenstaande, voor mij beperkingen, is ernstig genoeg en wordt niet erkend door het UWV, sommige artsen en andere hulpverleners. Dus dat betekent dat ik kan werken, wat ik ook erg graag doe, maar dat kost me wel alles wat ik in me heb. Het autorijden naar mijn werk, de vergaderingen, de geluiden, de gesprekken, het denken, het praten, de TL-verlichting ,de telefoon en mijn rug enz enz.

Is thuiszitten dan een oplossing? Nee, dat ook niet. Ben thuis net zo moe, heb net zoveel pijn, maar heb dan wel veel minder prikkels te verwerken waardoor ik meer rust ervaar en beter kan denken. En niet te vergeten prettiger ben voor mijn man en stiefdochter.

Want ja, ik ben getrouwd en mijn stiefdochter van 16 woont bij ons, dus ik heb ook een gezin thuis. Ook zij verdienen aandacht en een leuke vrouw en stiefmoeder thuis. Maar dat mislukt vaak. Want ik ben immers moe, heb veel rug/zenuwpijn, kan niet tegen prikkels, dus de gordijnen zijn dicht thuis en de radio, televisie enzevoort blijven meestal uit.

Ik weet het ook niet meer, want hoe hou ik dit vol? Hoe lang lukt dit mij nog voordat het lijntje knapt? Al zuchtend en steunend ben afgelopen weekend weer doorgekomen. Vandaag ben ik nog vrij. Morgen moet ik werken... Maar hoe dan?

Uiteindelijk hoor ik vaak: 'Je hebt mazzel gehad, geen verlamming, geen apraxie (het onvermogen om complexe handelingen uit te voeren) enz'. Dat weet ik, het kan altijd erger inderdaad. Ik heb geluk gehad dat de hulpverleners snel hebben gehandeld en dat ik er zo uit ben gekomen. En iedereen heeft wel eens last van de rug... Ja, dat weet ik ook.

Ik wil ook niet klagen of zeuren. Ik wil gewoon begrepen worden en liefst verder herstellen en 'gewoon' lol kunnen maken, energie hebben en wat minder pijn."