



Mag het iets minder zijn?

Waarom een boek over een dwarslaesie? Als je op internet kijkt, kun je er alles over lezen. Dat is helemaal waar. Soms lees je ervaringen waar je je in kunt vinden, maar die ervaringen zijn te weinig. Je zit met vragen als je net een dwarslaesie hebt of je wilt informatie voor een vriend die een dwarslaesie heeft, maar het verstopt en er niets over wilt horen.

Je hebt vragen die je beantwoord wil hebben. Kom je bij een uroloog voor je blaasontsteking, komen ze met heel veel oplossingen, maar de ontsteking blijft elke keer weer terugkomen. Je hele lichaam wordt verpest door al die antibiotica. Uiteraard willen ze je goed helpen, maar over een dwarslaesie persoon weten ze vaak weinig. Er zijn meerdere manieren om er voor te zorgen dat je ontstekingen wegblijven. Dit vermeld ik in dit boek. Ik wil wel benadrukken dat ik geen dokter ben. Alles wat ik hierin schrijf, heb ik door eigen ervaring ondervonden. **Je moet altijd je eigen arts raadplegen.** Uiteraard kun je de arts voorleggen wat je hier hebt gelezen en kijken wat hij ervan vindt.

De vragen hieronder kunt u beantwoordt zien in dit boek:

- * **Is het te genezen?**
- * **Wat is een dwarslaesie**
- * **Wat zijn de oplossingen?**
- * **Wat verandert er in je leven?**
- * **Kan ik nog genieten van seks?**
- * **Kan ik hier oud mee worden?**
- * **Moet ik een aangepaste woning aanvragen?**
- * **Hoe kan ik hulp krijgen voor mijn verzorging?**
- * **Welke lichamelijke kwalen kun je verwachten?**
- * **Wat brengt een dwarslaesie allemaal met zich mee?**
- * **Waar moet ik opletten om geen drukplekken te krijgen?**

De manier hoe het is geschreven is de manier hoe ik praat. Ik ben blij dat ik dit met u kunt delen, zodat u niet de fouten maakt die ik heb gemaakt. Als u vragen heeft, kunt mij een mailtje sturen en ik beantwoord ze graag. Tevens kunt u gratis lid worden van mijn nieuwsbrief en houd ik u op de hoogte van alle veranderingen in de medische wereld qua dwarslaesie.

José Roelofs

Mag het iets minder zijn?

©2009. Niets uit deze uitgave mag zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de schrijvers Louise en Jose Roelofs verveelvoudigd en/of openbaar worden gemaakt door middel van druk, offset, fotokopie of microfilm of in enige digitale, elektronische, optische of andere vorm of (en dit geldt zonodig in aanvulling op het auteursrecht). Het reproduceren ten behoeve van een onderneming, organisatie of instelling of voor eigen oefening, studie of gebruik welk(e) niet privé van aard is of voor het overnemen in enig dag-, nieuws- of weekblad of tijdschrift(al of niet in digitale vorm of online).

Tegen overtreders zullen altijd juridische stappen worden genomen.

Bij het samenstellen van dit boek is de grootste zorg besteed aan de juistheid van de hierin genomen informatie.

Wij kunnen echter niet verantwoordelijk worden gehouden voor enige onjuiste informatie verstrekt in dit boek.

Inhoudsopgave

Inleiding

1 Mijn levensverhaal.....6

- 1.1 Het ongeluk.
- 1.2 Het revalidatie centrum.
- 1.3 Voor het eerst alleen thuis.
- 1.4 Je oude leven vaarwel zeggen.

2 Wat is een dwarslaesie?.....19

- 2.1 Rugmerg beschadigd.
- 2.2 Wat gebeurt er als het ruggenmerg beschadigd is?
- 2.3 Paraplegie.
- 2.4 Tetraplegie.
- 2.5 Wat wordt er bedoeld met "de hoogte" van een dwarslaesie?
- 2.6 Wat is spinale shock?
- 2.7 Wat is het cauda equina syndroom?
- 2.8 Cijfers en feiten.

3 Genezing.....23

- 3.1 Wat is een stamcel onderzoek en wat doet het met een dwarslaesie?

4 Blaas.....26

- 4.1 Ontstekingen.
- 4.2 Antibiotica.
- 4.3 Botox.
- 4.4 Vitamine E& Cramberry's.
- 4.5 D-Mannose.
- 4.6 Tips.

5 Darmen.....32

- 5.1 Klysma.
- 5.2 Magnesium.
- 5.3 Kristal Fijne Latylose 12 gram.
- 5.4 Movicolou.
- 5.5 Lijnzaad
- 5.6 Darmspoelen met water.

6 Spasme.....	35
6.1 Baclofen.	
7 Drukplek (Decubitus).....	37
7.1 Tips.	
8 Focuswoning.....	40
9 Techniek.....	41
9.1 Bed.	
9.2 Lift.	
9.3 Rolstoel.	
9.4 Auto.	
10 Hoe ziet mijn dag eruit.....	46
11 Hygiene.....	48
11.1 Douche.	
11.2 Zweten.	
11.3 Nagels.	
12 Seks.....	50
12.1 Pavarine.	
12.2 Viagra.	
12.3 Glijmiddel.	
12.4 Elextro Ejaculatie.	
13 Nawoord.....	53
14 Dankbetuiging.....	54



Hier met mijn halfbroers en mijn zusjes. Ik ben de man uiterst rechts.

Mijn naam is Jose Roelofs en ben 52 jaar. Ik ben vader van twee dochters, Gabby van 32 jaar en Kelly van 22 jaar. Tevens ben ik opa van 4 kleinkinderen van wie de oudste 14 jaar is.

Ik heb mijn dwarslaesie nu 20 jaar. Na al die jaren zijn heel veel dingen mij duidelijk geworden. Ik zou ook wel moeten ☺. Ik heb pieken en dalen meegemaakt en ik wil dit graag met u delen. Toen ik mijn dwarslaesie kreeg, wist ik niet eens wat dat was. U zult waarschijnlijk als dit boek heeft gekocht weleens van een dwarslaesie hebben gehoord, maar wat het nu precies is dat weet u niet. Helemaal niet gek, want als je geen dwarslaesie in je omgeving hebt, verdiep je je er ook niet in.

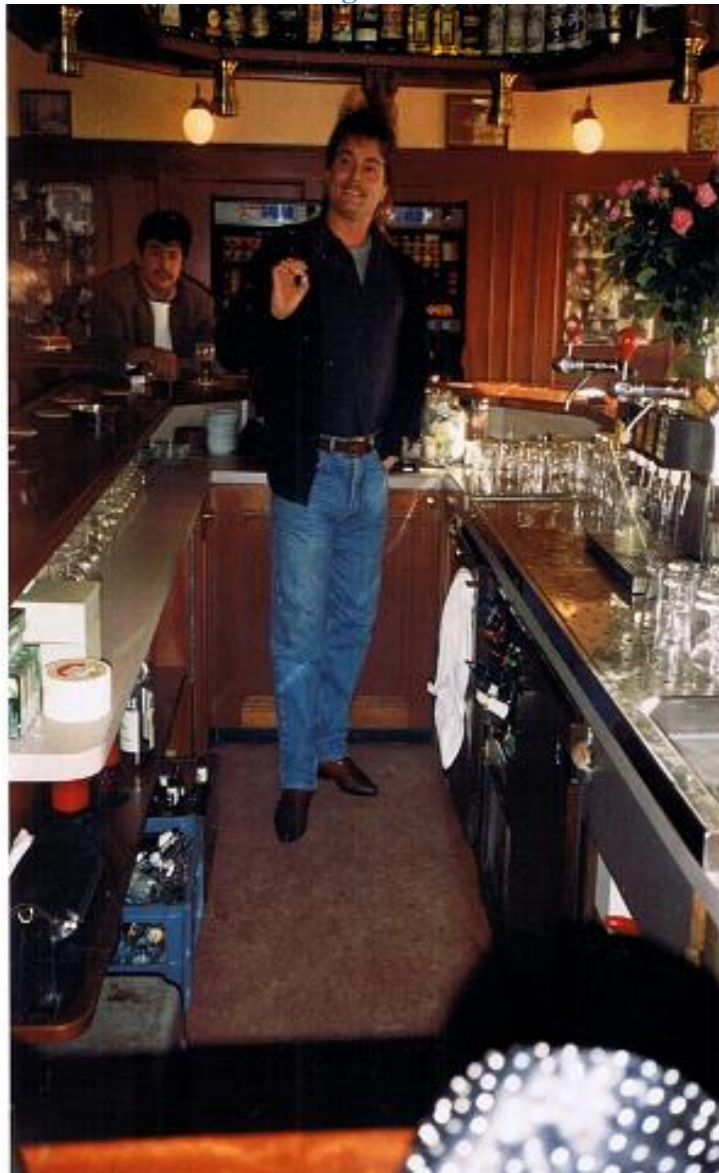
Ik wil u hierbij vertellen wat ik allemaal mee heb gemaakt op medisch gebied, maar ook privé. Ik hoop u dan duidelijk te maken welke weg u beter kunt bewandelen en niet dezelfde fouten als ik zult maken.

Ik was een man die voor niets geduld had. Alles moest snel en goed. Een auto waste ik in 5 minuten. Niet alleen mijn auto, maar ook die van andere. Ik werkte in de horeca wat ik heel leuk vond. Had een lekker leven. Was net gescheiden en al weer 10 maanden waanzinnig verliefd. Had iemand gevonden waar het helemaal mee klikte. Ik kon mijn geluk niet op.

Mag het iets minder zijn?



Een foto toen ik nog achter de bar werkte



Mag het iets minder zijn?

Maar toen.....het begon allemaal op een zonnige dag in juni 1992. Een vriend genaamd Hans belde me op of ik zin had om samen met Ilona, mijn vriendin, te gaan sporten in het Amsterdam Bos.

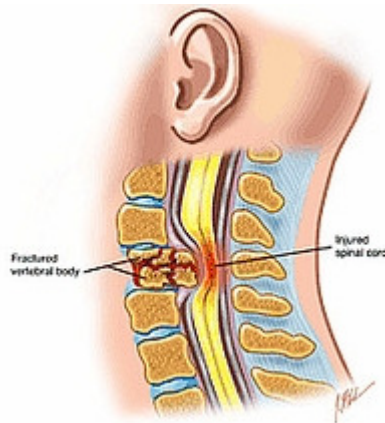
We wilden eigenlijk naar Zandvoort gaan toen Hans belde, maar we hebben toen ons plannen gewijzigd en zijn vertrokken naar het Amsterdamse Bos.

Het Amsterdamse bos



We zijn toen gaan sporten en doordat het een warme dag was, wilde ik een duik nemen. Ilona zei; Doe het nu niet, want we gaan zo varen! Maar ik dacht, ach... waarom niet. Ik gooide mijn hond Wimpie in het water en dook hem achterna. Ik kwam met mijn kin op een steen terecht.

Mijn nek was direct gebroken en ik kon niet meer bewegen.



Ilona dacht, hij maakt een grap liet mij mijn gang gaan. Kinderen die aan het waterfietsen waren, trokken aan mijn broek en toen kreeg Ilona in de gaten dat het ernst was.

Samen met Hans heeft zij mij uit het water getild. Ik was qua verdrinking al ver heen en hoorde in de verte dat mijn naam werd geroepen. Ik kwam bij, lag op het gras en ze wilden mijn naam weten. Natuurlijk wist ik hem nog. Ik was verbaasd wat me allemaal overkwam. Tien minuten geleden was ik nog aan het sporten.

Mag het iets minder zijn?

We zijn Ilona tot op heden nog dankbaar dat zij mij aan mijn armen heeft getrokken in plaats van mijn hoofd. Als zij aan mijn hoofd had getrokken, had ik nu niets meer kunnen doen. Dan had ik een totale dwarslaesie gehad.

Toen ik in de ambulance lag, hoorde ik een broeder zeggen dat ze een dwarslaesie patiënt bij zich hadden. Ik wist niet wat dat was. Op de eerste hulp vroeg ik of mijn kleren uit mochten, maar deze waren toen al uit. In de tussentijd was mijn familie gearriveerd in het ziekenhuis. Het was voor hen ook onwerkelijk dat ik daar zo lag. Ik vroeg aan mijn zus of ze mijn benen wilde voelen, want ik had nog een tintel gevoel. Zij wisten niet hoe ze moesten reageren.

Ik had nasi gemaakt voor de klanten in het café van mijn moeder waar ik werkte en vertelde dat het vandaag opgegeten moest worden. Ik hoorde later dat ze, vanwege hun verdriet, al die nasi hebben opgegeten. Er werden foto's van mijn nek gemaakt en in de lift hoorde ik ze zeggen dat ik in de toekomst nog geen vlieg van mijn neus af kon slaan. Ik geloofde dit niet, in mijn beleving kon ik straks gewoon weer lopen en was er niets aan de hand.

Ze nemen geen blad voor de mond. Aan de ene kant kunnen ze zeggen hoe het ervoor staat, maar aan de andere kant zijn het net kneuzen en weten ze niets. Echt heel jammer voor een persoon die daar ligt en nog nooit van een dwarslaesie heeft gehoord.

De persoon die mij zou opereren bleek op vakantie te zijn en ik moest wachten. Om mijn nek op te rekken, werden er beugels aan mijn hoofd vastgemaakt met een gewicht van vijf kilo. De littekens zijn nog goed zichtbaar op de hoeken van mijn voorhoofd.

Maar voordat zij dat deden, moesten zij mij in een ander bed tillen. Er werd toen tegen de verpleegsters gezegd dat ze me moesten schoonmaken, omdat ik mijn ontlasting en urine had laten lopen. Ik had dat helemaal niet in de gaten. Ik voelde echt helemaal niets. Ik schaamde me dood. 's Avonds kwam er een draaibed voor me vanwege drukplekken, dit zijn plekken waar ik later op terugkom.

Dit bed kon 90 graden draaien. Steeds naar links en dan naar rechts. Het ene moment zag ik het kantoortje van de verplegers en het andere moment keek ik uit op niets. Ze deden een kinderrammelaar aan mijn armen voor als ik ze nodig had, maar soms kon ik rammelen als een gek, maar ze hoorden me niet! Ik ben toen uiteindelijk na drie dagen geopereerd.

Voor mijn gevoel kon ik voor de operatie mijn handen nog gebruiken. Toen ik geopereerd was, heeft de dokter met mijn familie gesproken en uitgelegd dat ik nog weinig kon en dat lopen of een vlieg van mijn neus afhaken er voor mij niet meer bij zat.

Ilona heeft toen haar hart er zowat uitgehuild van verdriet. Ze had ondanks haar verdriet en het houden van mij een goede kijk op de toekomst. Toen ik bijkwam van de operatie vroeg ik aan de verpleegster of zij mijn familie wilde bellen, want ik had zo een trek in ijs. De verpleegster gaf de telefoon aan mij toen zij het nummer had in getoetst, zodat ik zelf kon bellen. Ik hoorde van mijn zus dat mijn moeder hilde toen ik met mijn schorre stem om ijs vroeg.

Als je het mij nu vraagt, weet ik sommige dingen niet meer, maar mijn moeder vertelde het mij. Heel veel dingen zijn mij voorbij gegaan van die dagen. Mijn moeder, Ilona en zussen

Mag het iets minder zijn?

hoopten op een wonder, zodat de dokter ongelijk had, maar helaas was dat niet zo. Na mijn operatie wilden zij mij in een rolstoel hebben, maar dat ging heel moeilijk.

Ik was zo duizelig. Ik zat in mijn rolstoel te wachten op Ilona, maar zij kwam niet! Ik werd bang dat ze me al verlaten had, maar ik maakte me druk om niets, want ze kwam gehaast binnen lopen. Alles had haar tegen gezeten, vandaar dat ze te laat was.

Ik kreeg zo weinig informatie van de doktoren, dus toen ik hoorde dat ik naar het revalidatie centrum mocht, dacht ik dat ik zo weer zou kunnen lopen.

Hier een foto van het revalidatiecentrum met Ilona, mijn moeder en nichtje Angela.



Ik heb toen aan Ilona gevraagd of ze nieuwe gymmen voor me kon kopen. Ik zag gewoon weer de zon achter de horizon. Toen ik daar aankwam, schrok ik enorm. Alleen maar invalide mensen. Het revalideren begon. Ik moest ook in mijn rolstoel naar buiten, maar dat vertikte ik. Ik schaamde me rot.

Als mijn familie op bezoek kwam en dat was dagelijks, zat ik boven in de gang in een erker naar buiten te kijken totdat ze kwamen. Mijn moeder kwam dagelijks warm eten brengen, wat ze nu nog doet als ik in het ziekenhuis moet verblijven. Mijn zusters kwamen 's middags lekker broodjes brengen. Verwend werd ik wel. Nog steeds ☺

Toen ik er een beetje gewend was, ging ik altijd met Ilona de straat op. Mijn hond Wimpie had ik zolang aan mijn zus gegeven, want voor Ilona werd dat teveel. Uiteindelijk is hij nog 9 jaar bij mijn zus geweest en heeft daar een heerlijk leven gehad. Die oude rakker is 18 jaar geworden.

Ik hoorde dat ik Ergotherapie zou krijgen. Zij leerden mij dat ik met een aangepast mes een ui of appel kon snijden, zodat ik zelf kon koken. Ik heb in die 17 jaar nog nooit gekookt, terwijl koken voor mijn dwarslaesie mijn passie was. In het café van mijn moeder kookte ik altijd op vrijdag als afsluiting van de week. De klanten vonden dat heerlijk. Als ik bijvoorbeeld een broodje bakeljauw had gemaakt, bracht ik er een paar naar mijn familie. De persoon die nu voor mij kookt, functioneert als mijn handen en ben ik toch een beetje bij het koken betrokken.