

Marloes Juffermans



**lichtpuntjes
bij hersenletsel**

Colofon

© 2012 Marloes Juffermans

Alle rechten voorbehouden

www.marloesjuffermans.nl

info@marloesjuffermans.nl

www.twitter.com/marloesjufferma



© Pascalle van Vliet – www.fotogelukjes.nl

Schilderij voorzijde: Verlicht Hart

Verlicht Hart maakte ik na een intensieve revalidatieperiode. Het hart is één van mijn favoriete symbolen. Het heeft alles met liefde te maken. Niet alleen met liefde voor elkaar maar ook met liefde voor jezelf.

Eén van de dingen die ik tijdens mijn revalidatie heb geleerd, is van mezelf te houden met hersenletsel. Ik mocht en mag er zijn met beperkingen.

Dat gevoel wordt verbeeld in Verlicht Hart.

voor Pierre (1970 – 2009)

Inhoudsopgave

	pagina
Inleiding	1
Een oefening in hersenletsel	3
Mijn recept: 10 ingrediënten om hersenletsel het hoofd te bieden	7
De activiteitenweger	11
Televisie	14
Boodschappenleefregels	15
De kunst van het koken	18
Extra: recept tiramisu	20
Opruimen	21
Geoliede zelfzorgmachine	23
Zorg met compassie	25
Onzichtbare beperkingen	27
Mandala's als metafoor	29
Mediteren	31
Praten als missie	34
Interview	36
Voordracht	38
Extra: ik heb weer een droom	41
Plan aanpassen	45
Conditie opbouwen	47
Tennissen	49
Theaterfestival	51
7 tips om na te denken over jouw lichtpuntjes	53

Inleiding

Op 20 september 2000 veranderde mijn leven van het ene op het andere moment. Toen raakte ik namelijk betrokken bij een zwaar verkeersongeval. Ik werd als passagier in een auto aangereden door een trein. Het was een wonder dat ik het überhaupt overleefde. In eerste instantie - naar het leek - ook nog zonder ernstige gevolgen.

Maar schijn bedroeg. In de jaren die volgden ondernam ik diverse re-integratiepogingen maar ik liep steeds vast. De wereld om me heen ging gewoon te snel, maar artsen die ik bezocht zeiden dat het tussen mijn oren zat.

Het resulteerde in 2007 in een zware burn-out. Toen is na heel veel onderzoek alsnog de diagnose hersenletsel gesteld. Daar had ik al die tijd mee rondgelopen. Een periode van intensief revalideren volgde, waarbij ik veel steun had aan mensen om mij heen en in het bijzonder aan mijn man Pierre.

Het hielp me in die tijd om elke dag lichtpuntjes op te schrijven. Het dwong me na te denken over de simpele, kleine dingen, die het leven leuk en de moeite waard maken. Ik werd me bewust van wat écht belangrijk is.

In de zomer van 2009 kwam ik er weer een beetje bovenop. En juist op dat moment sloeg het noodlot opnieuw toe. Op 19 augustus overleed Pierre aan de gevolgen van een afschuwelijk auto-ongeluk. Mijn ergste nachtmerrie werd werkelijkheid. Ik verloor mijn grote liefde en de meest dierbare persoon in mijn leven.

Ruim een jaar na zijn tragische dood besloot ik om weer lichtpuntjes te gaan noteren. Extra focussen op de kleine, positieve dingen hielp me om de pijn te doorleven en de confrontatie met alle emoties aan te gaan.

Het gaf me houvast en ik putte er kracht uit. Hoe zwart het leven ook lijkt, er zijn altijd lichtpuntjes. Dat werd mijn motto.

Ik ben deze lichtpuntjes gaan uitwerken in autobiografische verhalen, die ik publiceer op mijn website (www.marloesjuffermans.nl). Ik beleef veel plezier aan het schrijven ervan en merk dat het helend en troostend voor me werkt. Het geeft een positieve wending aan de nare gebeurtenissen.

Een aantal stukjes gaat over mijn ervaringen met hersenletsel. Ik heb ze in dit e-book gebundeld in de hoop dat je er iets in herkent en misschien ook wat aan hebt. Dat zou voor mij een lichtpuntje zijn!

Een oefening in hersenletsel

“Jij hebt tenminste alle tijd voor jezelf. Dat is nog eens een lichtpuntje!”

“Ruilen?” vraag ik dan.

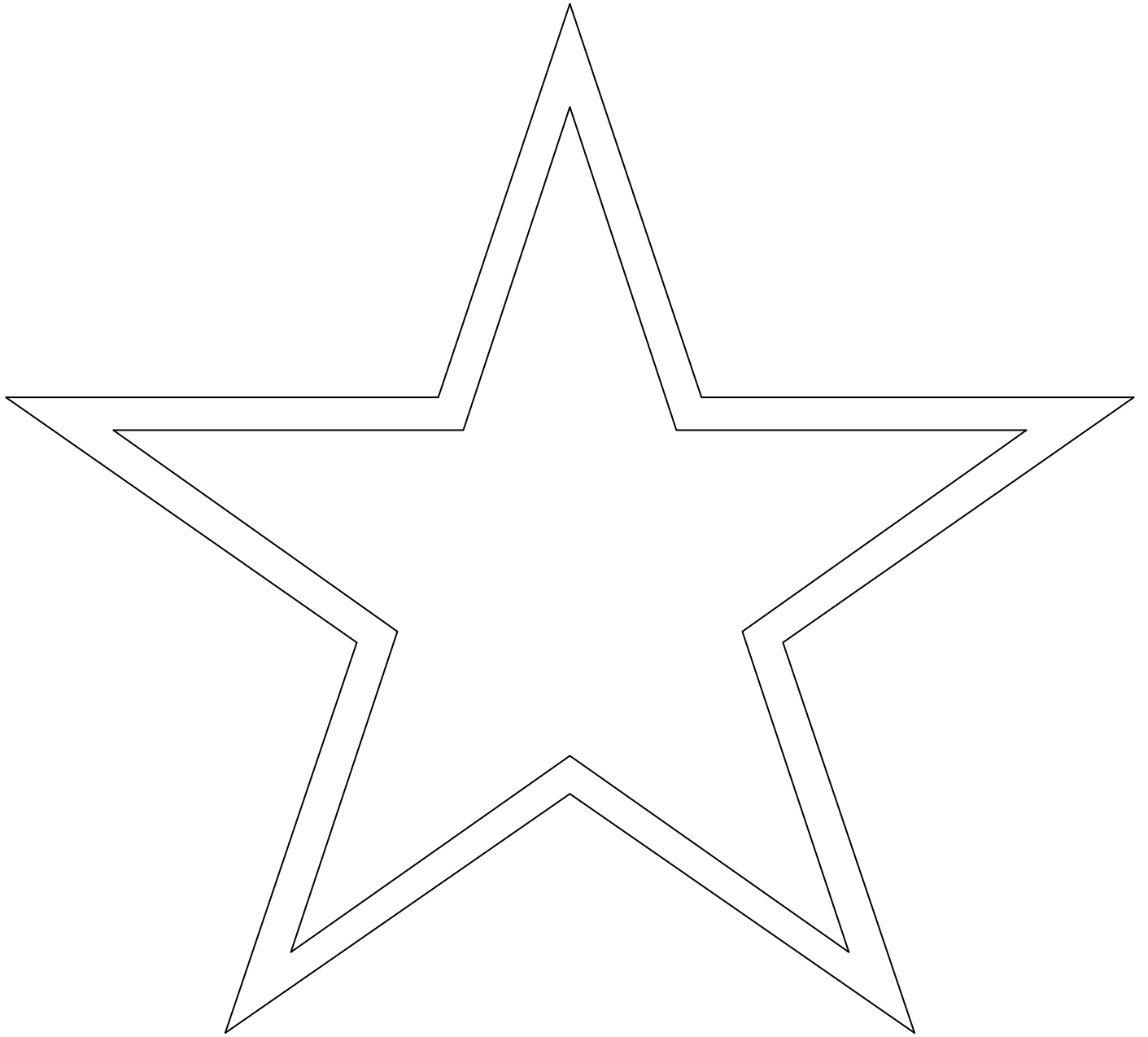
Meestal betekent dit “einde gesprek”, maar af en toe geeft het me de gelegenheid om, aan de hand van voorbeelden en metaforen, uit te leggen wat ik heb, hoe het voelt en wat ik doe om er fatsoenlijk mee te leven. Vaak werkt het, maar soms niet. Dan maakt iemand het extra pijnlijk met teksten als: “ja maar, dat heeft toch iedereen” of “ja maar, dat gebeurt mij ook hoor”.

Dat is precies het probleem van mild hersenletsel. Het is onzichtbaar maar heeft wel grote invloed op simpele, dagelijkse dingen. Dingen die, als je gezond bent, zo gewoon en vanzelfsprekend zijn. Waar je niet bij stilstaat. En juist dat maakt het zo lastig om uit te leggen. Zelfs als de intentie om het te begrijpen, te helpen en aanpassingen te doen er wel is.

Om beter met mijn beperkingen om te gaan, nam Pierre tijdens mijn verblijf in de hersenletselkliniek deel aan een partnergroep. Tijdens één van de sessies ervoer hij aan de hand van de zogenaamde “steroefening” zelf wat het in de dagelijkse praktijk betekent om hersenletsel te hebben.

STEREOFENING

- Vraag hulp aan een maatje. Deze eenvoudige oefening kun je niet alleen.
- Maak een print van de afbeelding (ster met dubbele rand) op bladzijde 5.
- Het is de bedoeling dat je een rechte lijn trekt tussen de twee zwarte lijnen.
Je maakt dus als het ware een derde ster.
- Daarbij neem je je pen of potlood in je linkerhand als je rechts bent en andersom. Je werkt dus met je "verkeerde hand".
- Je vraagt je maatje een leeg blaadje onder je kin te houden en een spiegel verticaal op tafel achter de ster neer te zetten. Je ziet de afbeelding dus alleen nog maar in de spiegel en tekent in spiegelbeeld.
- Om het extra moeilijk te maken, wiebelt je maatje ook nog met de spiegel en stelt je lastige vragen, die je tijdens het tekenen moet beantwoorden.
- Je mag niet stoppen met het trekken van de lijn. Geen enkel moment.
Dat kunnen mensen met hersenletsel tenslotte ook niet.



Ga, als je klaar bent, na hoe het voor je voelde.

Wat deed het met je dat zoiets simpels als een lijntje trekken niet vanzelf ging? Sterker nog: heel anders ging dan je wilde? En ook nog lang duurde?

Raakte je gefrustreerd? Wilde je stoppen?

Hoe was het om een beroep op je maatje te moeten doen voor iets dat zo normaal is? Voelde het ongemakkelijk om in het bijzijn van een ander te ervaren dat iets niet of moeilijk lukte?

Hoe was het om dingen tegelijk te moeten doen? Voelde je verwarring?

Pierre voelde zich hoogst oncomfortabel en behoorlijk gefrustreerd na deze oefening, terwijl geduld, inlevingsvermogen en ruimtelijk inzicht toch bepaald zijn sterke eigenschappen waren. Hij is er dagen ontregeld maar ook verdrietig van geweest. Hij zei: "Nu snap ik een heel klein beetje hoe je je voelt en waar je last van hebt".

Uiteindelijk hielp het ons om beter met mijn beperkingen om te gaan en daarom is het een lichtpuntje dat deze oefening er is.

Mocht je zelf willen ervaren hoe het is om hersenletsel te hebben, voel je vrij en ga je gang. Ik daag je uit. Probeer de derde lijn te trekken en de ster te tekenen. Het zal je helpen iemand met hersenletsel beter te begrijpen.

En dan wil je vast nooit meer ruilen en gun je me alle tijd van de wereld!

Mijn recept: 10 ingrediënten om hersenletsel het hoofd te bieden

Tijdens een voordracht over hersenletsel kreeg ik veel vragen over mijn eigen revalidatieproces. Het zette me aan het denken. Wat was nou eigenlijk mijn recept om uit het hersenletseldal omhoog te klimmen? Wat waren mijn ingrediënten? Ik heb de 10 belangrijkste dingen die mij op weg hebben geholpen op een rij gezet.

1. Diagnose

Hét keerpunt de afgelopen 10 jaar was zonder twijfel de diagnose hersenletsel in 2008. Eindelijk wist ik wat er loos was in mijn bolletje en had ik duidelijkheid. Mijn gevoel had me niet bedrogen: op 3 plekken in mijn hersenen was de doorbloeding niet goed.

Terugkijkend was dat moment het absolute dieptepunt maar tegelijkertijd ook een nieuw begin. Ik kon gaan revalideren. Alweer, maar nu met meer beleid.

2. Lijf als kompas

Het afgelopen decennium heb ik mezelf en mijn grenzen veel beter leren kennen. Ik ben de signalen van mijn lichaam heel serieus gaan nemen en er vooral ook naar gaan handelen. Inmiddels zijn mijn gevoel en mijn lijf mijn kompas in het leven. Ze wijzen me de weg en ik durf er steeds meer op te vertrouwen.

3. Energiemanagement

Ik heb veel minder energie dan voorheen en het potje dat ik heb is ook nog eens sneller leeg, dus een goede dagplanning is voor mij essentieel.

Om de puzzel zo goed mogelijk kloppend te krijgen, maak ik gebruik van de zogenaamde "activiteitenweger", een methode die de belasting over een hele dag overzichtelijk, objectief en meetbaar maakt.

Het heeft heel wat ergotherapiesessies gekost om er mee te leren werken, maar oefening baart kunst. Inmiddels heb ik een soort van automatisch energiemanagementsysteem in mijn hoofd.

4. Praktische trucjes

En dan de praktijk.

Omdat er in mijn hersenen niks kapot is, heb ik voldoende "over" om te compenseren. Door dingen aangepast te doen, kan ik het tekort aan innerlijke structuurverlening tot op zekere hoogte goedmaken. Zo kan ik bijvoorbeeld zelf koken en boodschappen doen en mijn administratie bijhouden.

Mijn voelsprietten voor praktische trucjes staan altijd aan. Ik vind ze bij de ergotherapeute, op sites van personal organizers, bij bondgenoten en bij goedgeorganiseerde vrienden.

5. Rouwproces

De diagnose was een opluchting maar natuurlijk ook een klap. Mijn hele leven veranderde en dat moest ik verwerken. Er was sprake van een rouwproces. Ik moest afscheid nemen en anders opnieuw beginnen.

"Heb jij de pijn tot in je botten gevoeld?", vroeg een therapeute me eens. Nou, dat heb ik. Boosheid, wanhoop, frustratie en eindeloos verdriet: ik doorleefde het allemaal. Het deed pijn, maar het hoorde erbij.

6. Communicatie

Hersenletsel heb je helaas niet alleen. Vanaf het moment dat het tot me doordrong dat ik het niet allemaal in mijn uppie kon en hoefde te doen, is het beter gegaan. Ik ging delen, grenzen aangeven en om hulp vragen. Achteraf een cruciale stap.

Communicatie zal altijd een belangrijk aandachtspunt blijven omdat mijn beperkingen nou eenmaal onzichtbaar zijn. Het is aan mij om ze zichtbaar te maken door erover te praten. Alleen dan kunnen mensen er rekening mee houden.

7. Pierre

Pierre was zonder twijfel mijn allergrootste steun en toeverlaat het afgelopen decennium. Hij was er altijd voor me en stond voor me klaar, in goede en in slechte tijden. Negen jaar lang hield hij vertrouwen in een goede afloop en geloofde hij onvoorwaardelijk in mij. Ik vind het daarom onbeschrijfelijk moeilijk te verteren dat hij niet persoonlijk kan zien dat en vooral hoe ik uit de diepe put aan het klimmen ben.

8. Sociaal netwerk

Sociale contacten zijn zó belangrijk. Ik prijs me gelukkig dat ik op begrip, steun en ruimte van mijn vrienden kon en kan rekenen. Hierdoor heb ik veel vriendschappen kunnen behouden. Sommige vriendschappen verdiepten zich zelfs en daar ben ik enorm dankbaar voor.

De komst van sociale media is voor mij een lichtpunt. Via mijn website houd ik vrienden, familie en bekenden op de hoogte van wat ik uitspook.

Twitter blijkt de ideale uitvinding om met een tegenspartelend lijf toch dagelijks iets van sociaal contact te hebben. Ik noem het 'mijn koffie-automaat'. Ik klets even bij, hoor nieuwtjes en bouw een netwerk op!

9. Hulpverlening organiseren

"Jij verdient deskundigen om je heen waar je een goed gevoel bij hebt, die weten waar ze het over hebben en die verder kijken dan hun neus lang is. Dat hoort gewoon bij goed voor jezelf zorgen." Dat zei een verpleegkundige ooit tegen me.

Het was een wake-upcall. Vanaf dat moment ben ik mijn zorgbehoeften gaan inventariseren en er de juiste mensen bij gaan zoeken. Dat doe ik nog steeds en dat bevalt me goed.

10. Mogelijkheden onderzoeken

Mijn leidraad was al die jaren om te kijken wat er nog wél kan en vervolgens hoe dat dan kan. Ik heb van veel dingen afscheid moeten nemen maar daar ook veel voor teruggekregen.

Zo kan ik heel goed prioriteiten stellen en keuzes maken. En menig personal organizer kan aan mij een voorbeeld nemen. Ook heb ik de creatieve kant in mezelf ontdekt: ik ben gek op schilderen en schrijven. Verder ben ik er inmiddels goed in getraind om signalen van mijn lijf aan te voelen. Ik versta de kunst van "dicht bij mezelf blijven" en weet wat écht belangrijk is in het leven!

Het was en is hard werken. "Niemand heeft gezegd dat het leuk of makkelijk zou zijn," zei een arts. En zo is het maar net.

Het was drassig op de bodem van de put maar er lijkt nu voorzichtig ruimte te ontstaan om mijn mogelijkheden verder te gaan onderzoeken en dat voelt als een enorm lichtpunt!

De activiteitenweger

“Over energiemangement moet ik jou vast niks te vertellen, daar kun je zeker zelf een promotieonderzoek over schrijven?”

Het was meer een constatering dan een vraag van de nieuwe neuroloog tijdens onze eerste ontmoeting.

Hij had gelijk. Energiemangement is nogal een “ding” voor mensen met hersenletsel. Om mijn beperkte energieniveau een beetje in goede banen te leiden, maak ik gebruik van de activiteitenweger. Dat is een methode die de belasting over een hele dag overzichtelijk, objectief en meetbaar maakt.

Het kostte me destijds veel moeite om er mee te leren werken. Ok, ik zag er absoluut het nut van in en het gaf hoop maar o, wat voelde ik een weerstand. Verschrikkelijk. Ik moest elke activiteit die ik ondernam per half uur punten gaan geven en dat de hele dag door. Ik werd een wandelend telraam.

Het ging als volgt:

- 1 voor ontspannend
- +1 voor een beetje inspannend
- +2 voor inspannend
- +3 voor zeer inspannend

Ter indicatie wat voorbeelden:

<u>activiteit per half uur</u>	<u>vroeger</u>	<u>nu</u>
* boodschappen doen	beetje inspannend	zeer inspannend
* in een café wat drinken	ontspannend	zeer inspannend
* tv kijken	ontspannend	inspannend

Bij wijze van proef hield ik het een aantal dagen bij. De uitkomst was confronterend en pijnlijk, maar duidelijk. Er bleek namelijk dat ik:

- minder inspanning en meer ontspanning moest inplannen
- inspanning en ontspanning beter moest afwisselen
- inspannende dingen anders moest doen
- ontspanning anders moest invullen

Ga er maar aan staan. Qua puntentotaal mocht ik op een dag niet hoger uitkomen dan +7 en dat is echt niet veel. Ter vergelijking: vroeger stopte mijn teller 's avonds op ongeveer +45!

Het vereist dus heel wat kunst- en vliegwerk om de rekensom elke keer weer kloppend te krijgen. Inmiddels ben ik gewend aan het puzzelen met punten en heb ik een soort automatische weger in mijn hoofd (lichtpuntje!). Een breed scala aan leefregels ondersteunt me daarbij.

Een bloemlezing uit mijn arsenaal:

Ik ben, net als een radiostation, van de horizontale en verticale programmering. Elke dag en elke week dezelfde activiteit op hetzelfde tijdstip. Héél saai maar het werkt wel. Het geeft me structuur en houvast. Zo doe ik bijvoorbeeld altijd op vrijdagochtend boodschappen en rust ik elke dag tussen één en drie uur.

De meeste winst zit 'm in dingen anders doen. Eén voor één en stap voor stap behoren net als temporiseren, doseren en begrenzen tot mijn basisvocabulaire. Zodra ik dingen snel of tegelijk wil doen, gaat het mis. Even multitasken is aan mij niet meer besteed. Het aanleren van dit andere, tragere gedrag was een flinke worsteling maar inmiddels geeft het me de nodige rust.

Cognitieve dingen als lezen, tv kijken en computeren kosten me standaard veel punten, dus ben ik andere dingen gaan doen om te ontspannen. Het was in het begin erg zoeken naar activiteiten die ik leuk vind, maar nu ben ik blij met mijn "vondsten". Ik loop af en toe hard, wandel graag en creabea met veel plezier.

Van de tv heb ik afscheid genomen. Dat was even wennen maar het leverde veel op. De gemiddelde Nederlander kijkt namelijk zo'n 2,5 uur per dag naar de televisie. Dat kost mij 15 punten, meer dan het dubbele van mijn dagtotaal. Die tijd breng ik liever door met rusten en mijn hoofd leegmaken! Dat levert me punten op!

Al met al betekent het dat ik heel goed prioriteiten moet stellen, bewust keuzes moet maken en veel nee moet zeggen. Niet altijd even leuk maar wel heel erg noodzakelijk om, binnen mijn beperkingen, te leven naar mijn mogelijkheden.

De activiteitenweger is voor mij na al die jaren meer een middel dan een doel geworden. Mijn lijf is de baas en heeft altijd voorrang. Ik ben eraan gewend geraakt om op elk moment van de dag mijn energieniveau te peilen en daarop te anticiperen.

Het lichtpuntje is dat ik tegenwoordig op een goede dag wat extra's kan doen. Dan mag ik op +14 uitkomen. Wat een weelde!

Televisie

"Heb jij geen tv meer?" Nee, die heb ik weggegeven aan mijn zus en haar man. Zij wilden graag een tv voor in de slaapkamer. Dan kunnen ze gezellig met de tweeling in het grote bed Kabouter Plop en De Film van Ome Willem kijken. Het is een fijn gevoel en een lichtpuntje dat zij er plezier van hebben.

Al jaren worstel ik met tv kijken. Als nieuwsgierige infojunk vond ik het altijd een lekker passief vermaak maar als hersenletselklant word ik gek van alle prikkels en ervaar ik het als behoorlijk vermoeiend. Onder het motto "er zit een knop op" heb ik lang geprobeerd om met beleid te kijken maar dat lukte gewoon niet.

Daarom heb ik vlak voor het WK Voetbal het besluit genomen om het maar eens helemaal zonder te proberen. Voor een sportgek als ik een vrij drastische beslissing, maar ik dacht: als ik het doe, dan maar meteen goed. En ik geef toe, het was flink wennen in het begin. Ik moest echt afkicken!

Gelukkig zijn er tegenwoordig voldoende alternatieven. Zo volg ik nieuws en sport via internet en twitter en koop ik op vrijdag de NRC Next. En als ik écht iets wil zien, kijk ik via uitzendinggemist.nl of studiosport.nl. Werkt prima!

Inmiddels weet ik niet beter, mis ik het niet meer en vind ik het zelfs prettig zonder tv. Het geeft me rust en er blijft een hoop tijd over, die ik besteed aan activiteiten die ik écht leuk vind. Dingen, die energie opleveren in plaats van kosten. En zo wordt het toch weer een lichtpuntje!

Boodschappenleefregels

Boodschappen doen is voor de gemiddelde hersenletselsmens een lastige klus. De meeste supermarkten zijn namelijk dé garantie voor overprikkeling. Fel tl-licht, fijne achtergrondmuziek, pratende en drukdoende mensen, knallende kleuren, een ware kakafonie aan informatieborden en niet te vergeten de omvangrijke hoeveelheid om aandacht schreeuwende producten.

Kortom: een omgeving waar je, door er alleen maar te zijn, al gillend gek wordt. En dan hebben we het nog niet gehad over de vraag hoe je de juiste producten in je karretje krijgt. Want waar begin je als overzicht niet je sterkste kant is, je door de bomen meestal het bos niet meer ziet en je geheugen je in de steek laat?

Ziehier mijn probleem. Ik sprak het uit tegen de ergotherapeute, die daar helemaal niet van opkeek. Met dat bijltje had ze vaker gehakt. En dus gingen we therapeutisch boodschappen doen.

Daar liepen we dan op een dinsdagmiddag door de supermarkt. Of beter gezegd: zij kuierde met luid tikkende hakken in alle rust door de winkel en ik sjeesde er op mijn gympies als een dolle vandoor. Want dat had ik mezelf onbewust aangeleerd, zo bleek.

Ik vond het een vreselijk nare bezigheid, die me mega vermoeide. En dus deed ik het snel. Dan was ik er zo vlug mogelijk van af. Dacht ik. Met als gevolg dat ik dubbele punten verspeelde. Dat moest dus anders.

Samen hebben we een plan bedacht en daar volop mee geëxperimenteerd.

Het heeft geresulteerd in de volgende boodschappenleefregels:

- spaar de boodschappen van de hele week op
- ga één keer per week op een vaste dag
- ga op een rustig moment
- ga naar een relatief kleine, overzichtelijke supermarkt
- ga altijd naar diezelfde winkel
- neem de tijd en doe het langzaam
- doe spraakdoorlatende (ja, die bestaan!) oordoppen in

Tot zover de tips die je waarschijnlijk ook van elke personal organizer kunt krijgen. Maar nu de truc der trucs: de boodschappenlijst-in-blokjes. Hét middel om je boodschappenleven makkelijker te maken. Het kost wat energie (en dus punten) om zo'n lijstje de eerste keer te fabriceren, maar dan héb je ook wat. Zowel het maken van een lijstje als het boodschappen doen zelf wordt dan een peulenschil (bij wijze van spreken dan, hè...).

Het werkt als volgt:

Stap 1

Noteer de volgorde van de afdelingen in jouw supermarkt volgens een vaste, logische looproute. Je analyseert als het ware hoe jouw supermarkt in elkaar zit. Bijvoorbeeld: eerst de groente- en fruitafdeling, dan vlees en vis, daarna het broodbeleg, enzovoorts.

Stap 2

Zet de afdelingen in de juiste volgorde in een schema in de computer.

Per afdeling type je ook alvast de boodschappen in, die je (bijna) elke week koopt. Print een aantal van die lijsten uit.

Stap 3

Hang een lege lijst op in de keuken. Gedurende de week verzamel je hierop de dingen die je wilt en moet kopen. Eén keer per week op een vast moment vul je de lijst aan met de boodschappen die je verder nog nodig hebt (voor je weekmenu).

Deze methode-op-maat maakt boodschappen doen voor mij veel makkelijker en geeft me bovendien het idee dat ik de regie heb in de supermarkt en niet andersom. En dat is toch een lichtpuntje.

Daarom noem ik mijn boodschappenbaaldag vanaf nu verrukkelijke vrijdag. Dan wordt het vast ooit ook nog wel eens een keertje écht leuk!

De kunst van het koken

Ik ben tiramisu aan het maken en kan een grote glimlach niet onderdrukken. Het gaat soepel en daar had ik enige tijd geleden alleen maar van kunnen dromen. Toen had ik nog niet uitgevonden hoe ik kon koken met hersenletsel. Ik had vooral ervaren dat het een lastige klus was omdat er veel dingen tegelijk moesten. En dat kon ik niet zo goed. Dat liep het merendeel van de tijd flink in de soep.

Toen Pierre plotseling overleed, zat ik ook in kookopzicht met mijn handen in het haar. Want eten en drinken zijn nou eenmaal dingen in het leven die echt moeten. En dan is koken een vaardigheid die heel handig van pas kan komen. Het was dus een beetje lastig dat ik juist díe vaardigheid nog niet zo goed onder de knie had. Wat nu?

Mijn lieve burens kwamen met een geweldige oplossing. Ze boden aan om bij toerbeurt, zolang als dat nodig was, elke avond voor me te koken. Ik hoefde hun maaltijd alleen maar op te eten. Als ik niet bij vrienden at, ging tussen 6 en half 7 de bel en stond er een lieve buurman of -vrouw voor de deur met een bordje eten.

Wat ben ik verwend in die periode. De één bracht een heel menu in mooie bakjes op een presenteerblaadje en de ander voorzag me van een schaal lasagne naar een recept van Jamie Olivier waar ik de halve week mee vooruit kon. Ook maakte ik met veel plezier kennis met vegetarisch eten en als klap op de vuurpijl kreeg ik ooit een verrukkelijke fondueschotel.

Ik ben mijn burens met terugwerkende kracht vreselijk dankbaar. Wat is deze geste een enorm lichtpuntje geweest! Menige dag gedurende die eerste afschuwelijke maanden ben ik doorgekomen in de wetenschap dat er 's avonds een bordje lekkers voor me klaar zou staan.

Mensen zeggen vaak dat ze het zo moeilijk vinden, dat ze niet weten wat ze tegen me moeten zeggen of wat ze kunnen doen. Ik antwoord dan dat het niet groots hoeft te zijn. Het gaat om de simpele, kleine dingen. En dat kan dus een bordje eten zijn.

Ik was dolblij met mijn persoonlijke maaltijdservice, maar na een aantal maanden wilde ik graag weer voor mezelf zorgen.

De "Koude en warme kunstjes" van revalidatiecentrum Groot Klimmendaal boden uitkomst. In dit kookboek speciaal voor mensen met hersenletsel staan bijna 100 recepten uitgewerkt in hele kleine stapjes. Ideaal zo bleek al snel! Ik kon weer koken en dat was een lichtpuntje!

In deze eetbijbel stond ook een recept voor tiramisu, mijn favoriete toetje. In een overmoedige bui, toen de nood aan troostvoer hoog was, heb ik het gemaakt. Niet met koffie maar met vlierbessensiroop, die ik gekregen had van vrienden. Het bleek een onverwacht goede combinatie te zijn.

Eerst testte ik het een aantal keren op mezelf. Dat ging goed. Daarna durfde ik het aan anderen voor te zetten met als gevolg dat een vriendin stiekem uit de ijskast ging snoepen, mijn vader stilviel en verrast opkeek en ik samen met een andere vriendin de hele bak heb leeggesnoept.

Ik zeg: die tiramisu is een lichtpuntje en mag blijven! Daarom in de bijlage het recept.

Recept Tiramisu

Ingrediënten

½ kopje vlierbessap of -siroop
1 pak lange vingers
1 blaadje gelatine
1 citroen
¼ liter vanillevla
2 eetlepels suiker
1 zakje vanillesuiker
1 bak mascarpone (½ liter)
¼ deciliter water
2 eetlepels cacaopoeder

Bereiding

- Warm het vlierbessap op en doe het terug in een kopje
- Bedek de bodem van een lage schaal met lange vingers
- Besprenkel de lange vingers met het vlierbessap
- Doe het blaadje gelatine in een kleine kom en laat dit onder een laagje water weken
- Was de citroen en rasp zoveel van de schil dat je een theelepel citroenrasp hebt
- Doe ¼ liter vanillevla, 2 eetlepels suiker en 1 zakje vanillesuiker in een beslagkom
- Klop dit met de mixer goed door elkaar
- Doe de citroenrasp en de mascarpone bij het vanillevlamengsel
- Spatel dit goed door elkaar
- Pers de citroen uit en doe 1 eetlepel citroensap in een kleine kom
- Knijp het gelatineblaadje goed uit en doe dit erbij
- Meet ¼ deciliter water af, kook dit en voeg het bij het citroensap en de gelatine
- Roer dit even door elkaar totdat de gelatine is opgelost
- Spatel het gelatinemengsel door het mascarponemengsel
- Verdeel het mascarponemengsel op de lange vingers in de schaal
- Dek de schaal af met folie en laat het minimaal een uur in de koelkast koud worden
- Doe voor het serveren 2 eetlepels cacao in een zeef en bestrooi daarmee de tiramisu

Opruimen

“Ik zou het maar gaan doen als ik jou was. Je hebt er nu al zo lang over. Je moet hier kennelijk wat mee, het betekent wat voor je.” Dat zei de psycholoog tegen me. Wááát? Tot nu toe had iedereen tegen me gezegd dat dit nou toch echt geen prioriteit had. Dat het altijd nog kon. Was dit even een andere invalshoek! Gevalletje bevestigen in het kwadraat, maar het werkte wel!

Ik heb het over mijn mappenproject. Sinds ik de diagnose hersenletsel heb gekregen wilde ik het al, mijn mappen en papieren doorlopen en ordenen. Ik weet niet wat het is en waar het voor staat. Zelf heb ik het ook jaren afgedaan als neurotisch maar de wens bleef. Dus ben ik eraan begonnen.

Natuurlijk wel zoals het me geleerd is. Heel langzaam, korte sessies, goed voorbereid en in hele kleine stapjes. Dat lukte niet altijd moet ik eerlijk toegeven, want daarvoor bleek het soms té heftig en té emotioneel. Al die informatie terugzien, elk blaadje beetpakken, keuzes maken, beslissingen nemen en in heel veel gevallen weggooien en dus loslaten. Kilo's papier heb ik weggedaan. Het kringlooppunt bij mij in de buurt heb ik in mijn eentje draaiende gehouden.

Nu ik erop terugkijk, betekende het inderdaad wat voor me. Dit mappenritueel had een functie. Het was meer dan alleen maar mappen doorploegen. Ik heb mijn verleden letterlijk geordend, op een rij gezet en een plekje gegeven en de basis gelegd die ik nodig heb om verder te kunnen. Is dat geen lichtpuntje?

Zo werkt het heel vaak met verwerken, met afscheid nemen en met rouw ervaar ik. Dan voel ik ineens dat er iets moet waarvan ik rationeel denk waar slaat dit nou weer op, waarom nu en wat heeft het voor nut? Het gaat vaak echt om de kleinste onbenulligheden. Mijn gevoel is dan zo sterk dat ik het dan meestal toch maar volg.

Zo ook met dit mappenproject. Ik kon zelf prima bedenken dat de wereld best doordraait zonder dat mijn mappen geordend zijn. En dat áls ik het al ging doen dat het dan echt niet nu of morgen af hoefde. Maar iets in me zei dat het moest. Ik ben blij dat ik het gedaan heb en dat het nu af is!

Weer een lichtpuntje!

Geoliede zelfzorgmachine

Lijstjes maken mag! Het is gezond en je wordt er blij van, zo lees ik her en der. Voor mij geen nieuws. Ik ben een kei in lijstjes. Ze hebben mij letterlijk door de eerste periode na het overlijden van Pierre heen gesleept. Ze waren mijn redding en gaven me structuur en houvast.

Nummer 1 op al mijn lijstjes stond dat ik ten koste van alles mezelf op de been moest houden. Met hersenletsel en migraine. Prioriteit buitencategorie. Ik zou en moest goed voor mezelf blijven zorgen. Want nooit, maar dan ook nóóit meer wilde ik meemaken wat ik in 2008 had meegemaakt.

Na 7 jaar roofofbouw, omdat ik niet wist dat ik hersenletsel had, stortte ik finaal in. En niet een beetje maar echt heel erg. Ik at en sliep niet meer, huilde 24/7 en durfde niet alleen te zijn.

Het is misschien wel mijn allergrootste angst geweest. Dat ik nog niet sterk genoeg was. Dat ik nog te kwetsbaar was om nóg zo'n grote klap aan te kunnen. Dat ik het niet zou kunnen zonder mijn lief, die er in die moeilijke revalidatiemaanden altijd voor me was. Betrokken én nuchter. Onvoorwaardelijk, vanzelfsprekend en zonder twijfel.

Alleen zijn en voor mezelf zorgen leek een mission impossible. Pierre was niet alleen mijn grote liefde, de man van mijn dromen en diegene met wie ik oud wilde worden, maar door de omstandigheden ook gedeeltelijk mijn mantelzorger geworden.

Na zijn dood moest ik van de ene op de andere dag mijn eigen zorg organiseren. En dat is heel redelijk gelukt. Niet in de laatste plaats omdat ik de afgelopen periode in staat ben gebleken om mijn persoonlijke micro-zorgsysteem op te zetten. En dat is een heel groot lichtpunt.

Steeds meer besef ik dat ik bij het ontwikkelen van deze geoliede machine in grote mate gebruik heb gemaakt van mijn bedrijfskundige kennis en achtergrond in het bedrijfsleven.

Het doorgronden van situaties, hieruit conclusies trekken en zinvolle oplossingen bedenken, gebruikte ik voorheen om organisaties te adviseren. Nu pas ik ze toe om mijn eigen omstandigheden te optimaliseren.

Het is fijn om te voelen dat mijn ervaring uit het verleden me helpt. Dat ik er nog iets mee kan doen. De technieken die ik toepaste om mijn werk efficiënt en effectief te doen, zijn ook nu mijn gereedschap. Ik gebruik ze om mezelf te managen.

Er daar komen veelvuldig lijstjes aan te pas. Ze zijn een doeltreffend en praktisch middel om te inventariseren, prioriteren en te doseren.

Ze helpen om het tekort aan innerlijke structuurverlening in mijn hoofd te compenseren en dus om voor mezelf te zorgen. En daarom zijn die lijstjes een lichtpunt. Leve de lijstjes!

Zorg met compassie

The future of health. Dat was het thema van TEDx Maastricht. Met plezier (lichtpunt!) heb ik gekeken naar de TED Talk van Fred Lee. Deze man was ooit directeur bij een Amerikaans ziekenhuis én werkzaam bij de Disney University. Een niet geheel voor de hand liggende combinatie, die een even verrassende als intrigerende zienswijze oplevert.

Hij vindt dat Disney en zorgorganisaties in feite in dezelfde branche zitten. Een zorginstelling is in zijn optiek veel meer dan een serviceorganisatie. Mensen zijn ziek, lijden of hebben pijn, en dat vereist - naast het bieden van service - het zorgen voor een zo positief mogelijke ervaring van patiënten.

Net als bij Disney gaat het om compassie. Alleen vriendelijkheid en goede zorg zijn niet voldoende. Het streven moet zijn om excellente zorg te bieden.

"A hospital without compassion is like a trip to Disney without fun."

Deze benadering spreekt me bijzonder aan. Dat zal vast iets te maken hebben met mijn achtergrond als marketeer en het feit dat ik sinds mijn eigen ongeluk in 2000 patiënt ben bij diverse zorginstellingen. Het is soms verleidelijk om mijn ervaringen van vroeger te verbinden met mijn belevenissen van nu.

Zo ook bij het volgende praktijkvoorbeeld. Ik maakte een simpele poliklinische afspraak, waarbij ik het lef had om ook nog te vragen wat ik kon verwachten. Het antwoord luidde:

"Lieverd. We krijgen hier meer dan 200 aanvragen per week.

Te zijner tijd vissen we je dossier echt wel uit de stapel.

Je gaat het gewoon hebben over je kwaal.

En oh ja, het loop altijd uit."

Voor de duidelijkheid: in de zin van geleverde service was het contact volledig bevredigend. De afspraak staat namelijk op een tijdstip dat prima in mijn dagplanning past.

Maar ben ik gerustgesteld? Ga ik er met een goed gevoel naar toe? Nee, niet echt. Het was misschien iets handiger geweest als de assistente iets gezegd had in de trant van:

"Ik heb uw dossier nu niet bij de hand mevrouw Juffermans, maar ik zorg ervoor dat de dokter er naar kijkt, maakt u zich maar geen zorgen. Hij neemt altijd ruim de tijd voor zijn patiënten. U kunt al uw vragen stellen."

Dan was ik een mens met een verhaal geweest in plaats van een patiënt met een nummer. En dat is nét het verschil. Dat is zorg met compassie in plaats van alleen maar service leveren.

Het lichtpuntje is dat ik er tegenwoordig om kan lachen en het kan relativëren. Ik heb dan wel hersenletsel en migraine en als gevolg daarvan heel wat beperkingen, maar mijn verstand ben ik niet verloren. Als het niet werkt, ga ik gewoon terug naar de huisarts om te overleggen over een alternatief. Ik ben en blijf tenslotte baas in eigen bolletje. Waarvan akte!

Onzichtbare beperkingen

De schilder is klaar. Hij heeft de hele buitenkant van mijn huis grondig onder handen genomen. Dat was nodig want op een aantal plekken hingen de vellen erbij en was het houtwerk nog net niet rot.

Het is alleen niet van een leien dakje gegaan. En dat lag niet aan de schilder maar aan mij. Ik vond het lastig. De combinatie hersenletsel, het verlies van Pierre en klussen aan mijn huis ging niet zo goed samen.

Het begon al toen de schilder langskwam voor de offerte. Hij was nog niet koud binnen of ik flapte eruit: "Ja, ik weet dat het er niet uitziet. Mijn man deed normaal het klus- en schilderwerk. Hij is overleden en daarom vind ik dit heel moeilijk."

Ook goedemorgen, leg die hete aardappel daar maar neer. Er zijn er die voor minder weglopen.

Hij bleef en schepte er gelukkig eer in om zijn werk goed te doen. Dat deed me goed en maakte het makkelijker om te accepteren dat er nu iemand anders aan mijn huis zat. Hij brandde en krabde zowat alles af, schuurde en plamuurde, grondde meerdere keren, schuurde en plamuurde weer en lakte tenslotte af. Het resultaat mag er zijn. Het is ontzettend mooi geworden. Het houtwerk staat strak in de lak en dat is een heel groot lichtpunt waar ik echt van kan genieten.

Van tevoren twijfelde ik of ik zou vertellen over mijn kwetsbare gezondheid. Omdat ik hem al had opgezadeld met het overlijden van Pierre besloot ik het niet te doen. Ik dacht in al mijn wijsheid dat ik er wel omheen kon werken. Dus stak ik mijn kop in het zand en ging struisvogelen.

Dat bleek niet zo'n goed idee. Doordat hij vroeg begon en de hele dag stug doorbikkelde, stond mijn dagstructuur op zijn kop. Bovendien konden mijn oordopjes me niet voldoende beschermen tegen het indringende schuurgeluid.

Mijn hersenen trilden letterlijk door elkaar en het voelde bovendien alsof er steeds een stukje van mezelf werd afgeschaafd. Het zorgde voor extra veel hoofdpijn, flinke vermoeidheid, een aantal heftige huilbuien en een verhoogde frequentie van migraineaanvallen.

Niet echt ideaal dus. Er was maar één oplossing. Voor de draad ermee. Eenvoudigweg vertellen. Niet het hele verhaal maar gewoon de praktische kant. En dus zei ik op een ochtend tijdens de koffie zo nonchalant mogelijk: "Er is nog wat. Ik heb ooit een ongeluk gehad en daar heb ik hersenletsel aan overgehouden. Daarom ben ik onder andere overgevoelig voor geluid en moet ik me aan een heel strikte dagplanning houden."

Het leverde een even logische als voorspelbare reactie op: "Oh joh, wat vervelend. Dat wist ik niet. Dus daarom ben je net wakker als ik kom en ga je steeds boodschappen doen als ik schuur." Ja, precies. Zo simpel is dat!

Al met al ben ik een leerzame ervaring rijker. Voortaan kijk ik kort de kat uit de boom, zie wat voor vlees ik in de kuip heb en vertel vervolgens gewoon de praktische kant van mijn verhaal. Dat maakt het voor beide partijen een stuk makkelijker. En dat inzicht is, net als de prachtig glanzende kozijnen, een lichtpuntje!

Mandala's als metafoor

Mandala's kleuren is suf. Dat ga ik dus nooit doen. Dan ga ik nog liever haken, breien én punniken tegelijk.

Dat dacht ik toen de therapeute in de hersenletselkliniek deze activiteit destijds aan me voorstelde. Omdat ik minder met mijn hoofd en meer met mijn handen moest gaan doen, leek het haar passend. Mij leek het niks. Ik voelde vooral weerstand en zag het als kleurplaten inkleuren voor volwassenen. Wel binnen de lijntjes blijven hoor...

Uiteindelijk - het had wat tijd nodig - ging ik het toch doen. Gewoon om te proberen. Even maar. Alleen als bezigheidstherapie voor die momenten dat ik me écht beroerd voelde en er geen alternatief was.

Naarmate de tijd verstreek, betrapte ik mezelf erop dat ik er plezier in begon te krijgen. Vooral het proces van gewoon beginnen en met zeer beperkte middelen stapje voor stapje iets maken zonder aan het resultaat te hoeven denken, beviel me. En dat het uiteindelijk altijd wat werd, was ook een lichtpuntje.

Het deed me denken aan de bekende quote van Lao Tzu:

"A journey of a thousand miles begins with one single step."

Ik zag een parallel tussen de heilige cirkels die mandala's zijn, en het leven. Soms lijken dingen groot, moeilijk en zelfs overweldigend maar als je ze opdeelt in hele kleine babytasjes en de eerste stap gewoon maar zet, komt de finish vanzelf in zicht.

Vertrouw op het proces! Het is een cliché, dat zelfs bij het inkleuren van mandala's van toepassing is. En daarom ben ik het blijven doen.

Sterker nog: ik grijp erop terug in moeilijke tijden.

Als ik het allemaal niet meer overzie en er geen eindstreep meer lijkt te zijn, pak ik mijn set kleurpotloden en het mandalaboek en ga een potje kleuren. Het brengt de rust terug in mijn bovenkamer.

Het is echt symbolisch, in meerdere opzichten. Vroeger, voor mijn ongeluk, had ik een heel grote doos met kleurpotloden, tegenwoordig een kleine met nog maar 12 stuks.

En wat blijkt: ook met dit geringe aantal potloden kan ik mooie dingen maken en het leven kleur geven. Het zit 'm niet in het grote maar in het kleine.

Ook met beperkingen kan het leven leuk zijn. Hoe zwaar het leven ook lijkt, er zijn altijd lichtpuntjes!

Ik vrees dus dat ik op mijn schreden moet terugkeren. Mandala's kleuren is niet suf. Het is rustgevend, geeft vertrouwen en is een prachtige metafoor voor het leven in het algemeen en voor het leven met beperkingen in het bijzonder. Als dat geen lichtpuntje is?

Mediteren

Meditatie sterkt de hersenen. Dat blijkt uit heus wetenschappelijk onderzoek. Een goede reden om me eens in deze oosterse ontspanningstechniek te verdiepen. In het handboek Meditatief Ontspannen van Jon Kabat-Zinn lees ik dat mediteren - kort door de bocht gezegd - 3 basisprincipes kent:

- concentreer je op één ding of object
- ga, als je afdwaalt, terug naar dit ene punt van concentratie
- oordeel niet, aanvaard wat is: alles is goed

Dat klinkt overzichtelijk. Het laatste principe lijkt me moeilijk maar oefening baart vast kunst.

Van alle mogelijke meditatietechnieken spreken de bodyscan en de loopmeditatie me het meeste aan.

Bij de bodyscan reis je met volle aandacht door je lijf door je te concentreren op elk lichaamsdeel. Je begint bij je tenen en eindigt bij je hoofd. Je observeert als het ware van binnenuit hoe het met je lichaam is gesteld en verbeeldt je dat je lichaam steeds zwaarder wordt. Je laat je dragen door de ondergrond.

Ik besluit ermee te experimenteren tijdens mijn mijmermoment (zo noem ik mijn verplichte rustsessie elke dag tussen één en drie).

Het gaat wonderwel goed. Het bevalt me. Volgens mij komt dat vooral omdat ik mezelf de ruimte heb gegeven om het op mijn manier te doen en rekening te houden met mijn beperkingen. Een lichtpuntje op zich!

Dit is wat werkt voor mij:

- Ik begin elke sessie met een aantal fysieke ontspanningsoefeningen voor mijn schouders en nek. Dan kan mijn lichaam vast wat tot rust komen.
- Qua houding ben ik niet te streng voor mezelf. De bodyscan doe ik 's avonds liggend in bed en overdag zittend op de bank of op een stoel. Tegen alle meditatieregels in leun ik hierbij voorlopig gewoon tegen de rugleuning. Het doet anders te veel pijn.
- Ik pas mijn dagelijkse leefregels temporiseren en alles in kleine stapjes doen ook hier toe. Voor de bodyscan geef ik mezelf zoveel tijd als ik nodig heb en ik verdeel mijn lijf in héle kleine stukjes. Soms heb ik wel een uur nodig. Ik gebruik geen voorgeprogrammeerde cd want dat gaat me te snel. In plaats daarvan luister ik naar relaxte muziek op mijn Ipod.
- Zelfs tijdens een lichte migraineaanval lukt het me om de bodyscan te doen. De ene keer focus ik op de niet-pijnlijke delen van mijn lichaam en probeer me te ontspannen. De andere keer is het juist fijn om als het ware naar de pijn toe te ademen. Ik probeer dan mild te zijn voor de prikkende priem bij mijn slapen en me voor te stellen dat het een schuimrubberen hamer is. Ik merk dat het doen van de bodyscan de pijn gedurende de rest van de dag dragelijker maakt.

Dan loopmeditatie. Dat houdt in dat je doelbewust aandacht schenkt aan de ervaring van het lopen zelf. Je probeert niet ergens te komen maar concentreert je op de gewaarwordingen in je voeten of benen zonder naar je voeten of benen te kijken.

Mijn advies: doe het op een plek waar niemand je ziet...

Deze techniek werkt prima als ik overprikkeld ben. Dan ben ik vaak te druk in mijn hoofd om echt te gaan liggen, laat staan te gaan slapen.

Als ik dan 20 minuten à een half uur loopmeditatie doe, is de mist in mijn hoofd voldoende opgetrokken om óf een ontspannende activiteit te gaan doen óf om alsnog te gaan rusten.

Ik pas deze vorm van meditatie regelmatig ad hoc in mijn dagplanning in: zo nodig een half uur loopmeditatie!

Mijn eerste ervaringen met mediteren zijn dus positief. Ik heb het idee dat ik er kalmer en rustiger van wordt. Bovendien voel ik de rest van de dag de signalen van mijn lijf beter en daardoor kan ik mijn grenzen beter bewaken en aangeven.

Als dat geen lichtpuntje is? Ik ga voorlopig door met experimenteren!

Praten als missie

Ik sta onder de douche en moet terugdenken aan de relaxdag met een vriendin in een heuse beautyfarm. Ik had van tevoren niet tegen de gastvrouw gezegd dat ik hersenletsel heb en daar sprak ze me een beetje streng over toe.

Ze had namelijk ooit een gast, die niet gemeld had dat hij diabeet was. De man kreeg ineens een hypo en toen wisten ze niet hoe ze moesten reageren. Logisch, hoe moet je dat weten als leek?

Nou ben ik helaas geen leek want Pierre was suikerpatiënt. Er waren maar weinig mensen die dat wisten. Met eerlijk zijn had Pierre slechte ervaringen. Hij heeft in de loop der jaren een eindeloze rij aan voorbeelden voor me opgesomd. Ik was het niet met hem eens, maar kon er wel begrip voor opbrengen, misschien wel omdat ik zelf ook "iets" heb. Je wilt gewoon soms wel eens even normaal zijn, even niet als patiënt door het leven gaan.

Het wrange in dit geval is dat praten, open zijn, misschien wel zijn dood had kunnen voorkomen. Dan was bij zijn klusvriend wellicht wél een belletje gaan rinkelen toen Pierre op de fatale dag om zijn auto liep te dralen. Nu niet.

Het treft me als een bliksemschicht. Ineens zie ik de parallel, de les voor mij. Ik móet gaan praten. Gaan vertellen over hersenletsel en hoofdpijn. Allereerst tegen de mensen om me heen. Dat is niet overdreven. Het is pure noodzaak. Zo simpel is het. Ze hebben het recht om er meer van te weten. Ik ben het aan ze verplicht.

Maar misschien moet ik wel méér. Aan de grote wereld gaan vertellen over hersenletsel. Wat het is. Wat het met je doet. Hoe het je leven op z'n kop kan zetten. Enzovoorts.

Er is namelijk zo weinig over bekend bij het grote publiek. Kanker, diabetes, reuma. Iedereen weet wel zo ongeveer wat dat is. Maar hersenletsel is een behoorlijk abstract begrip voor veel mensen, terwijl er jaarlijks naar schatting toch ruim 100.000 mensen door worden getroffen.

Veel mensen met hersenletsel kunnen zich niet meer uiten. Bijvoorbeeld omdat hun spraak beschadigd is of omdat ze deels verlamd zijn en niet meer kunnen schrijven. Ik kan dat nog wel en daar heb ik geluk bij. Ik kan praten als Brugman en klets zonder problemen vijf kwartier in een uur.

Zou dit dan mijn les, mijn opdracht zijn? Zou dit de moraal van dit afschuwelijke verhaal zijn? Dat ik wél moet praten? Ik moet even wennen aan het idee maar vind het inzicht een groot lichtpunt. Wie had dat gedacht? Praten wordt mijn missie!

Interview

Zou jij bereid zijn je verhaal te doen in een interview? Die vraag stelt een journaliste mij naar aanleiding van een blog waarin ik schrijf dat ik de wereld wil vertellen over hersenletsel.

Oeps, dat is leuk maar ook schrikken. Ik heb me gerealiseerd dat zoiets zou kunnen gebeuren maar dit is wel heel snel. Zo komt het wel erg dichtbij. Het betekent de daad bij het woord voegen. Mezelf letterlijk zichtbaar maken met beperkingen en zonder Pierre. Durf ik dat wel?

Na wat overleg besluit ik het te doen. Het is een duik in het diepe maar ook een kans om mijn nare ervaringen een positieve wending te geven. Ik haal zelf veel kracht uit ervaringsverhalen; wie weet hebben anderen wat aan mijn verhaal? En als ik maar een ietsepietsie kan helpen om de onzichtbare gevolgen van hersenletsel zichtbaar te maken, dan doe ik dat graag.

Het wordt een artikel van 4 pagina's voor het blad Vriendin. De rubriek heet Van Dichtbij. Hoe toepasselijk! Om me voor te bereiden koop ik wat nummers in de supermarkt en vraag een bondgenoot met ervaring wat ik kan verwachten. Ze helpt me fantastisch. Haar belangrijkste tip is om mezelf te zijn. Dat moet lukken!

Op de dag van het interview zit ik gespannen bij de telefoon. Gelukkig hoor ik aan de vriendelijke stem van de journaliste meteen dat het goed zit. Ze klinkt integer en warm, waardoor ik me snel op mijn gemak voel. Ze hoeft amper vragen te stellen want ik praat honderduit. Het wordt een mooi gesprek dat ik me herinner als een lichtpunt.

Een paar weken later krijg ik de concepttekst. Als ik 'm de eerste keer lees, moet ik even slikken. Wat een verhaal. Kan nauwelijks geloven dat het het mijne is. Als de waarheid doordringt, voel ik ontroering. Wat heeft ze dit prachtig, zorgvuldig en toegankelijk opgeschreven. Ik ben blij dat ik het haar heb toevertrouwd.

Nu is het wachten op de fotosessie. Die vindt een paar maanden later plaats en begint met visagie. Omdat ik normaal amper make-up gebruik, vraag ik om een natural look en laat het verder over aan de visagiste.

Mijn vertrouwen wordt beloond. Het moment dat de visagiste me een piepklein spiegeltje voorhoudt, vergeet ik nooit meer.

Een soort van *doctor Phil life changing moment...*

Huh, ben ik dit, schiet er door me heen? Ondanks of misschien wel juist door de dikke laag make up zie ik een mooie vrouw, zowel van binnen als van buiten. Voor het eerst in lange tijd voel ik me weer heel. Er is nog wat van me over en ik ben meer dan mijn beperkingen en het verlies van Pierre. Wat een lichtpunt!

Als de fotografe haar werk doet en volop foto's schiet, kan ik mijn blijdschap over dit onverwachte inzicht nauwelijks verbergen. 's Avonds treuzel ik met het verwijderen van de make-up. Ik wil niet dat deze dag voorbij is en ben bang dat ik mijn fijne gevoel letterlijk wegpoets.

Hoe zou het zijn om de tekst en de foto's bij elkaar te zien samen in een blad? Ik ben in ieder geval blij dat ik heb meegewerkt. Zowel het interview als de fotografie waren leerzame positieve ervaringen en dus een lichtpunt!

Voordracht

“Wil jij de werkgroep ‘Hoogopgeleid en hersenletsel’ inleiden tijdens de werkconferentie ‘Hersenletsel en meedoen?’” Dat vroeg de voorzitter van de Stichting Hersenletselorganisaties Nederland mij enige tijd geleden. Het overviel me maar ik voelde ook heel veel enthousiasme en dus zei ik niet meteen nee en vroeg bedenktijd.

In eerste instantie zag ik vooral beren en bergen en haken en ogen. Te snel, te veel (onbekende) mensen, te groot, te druk, te lang reizen en het grootste euvel: ik háát presenteren.

Vroeger hoorde dat bij mijn werk en schudde ik met groot gemak de ene na de andere voordracht uit mijn mouw. In het Nederlands of in het Engels, voor winkelmedewerkers of voor de Raad van Commissarissen, het maakte niet uit. U riep, ik draaide.

Tegenwoordig ligt dat anders. Bij het woord Powerpoint alleen al krijg ik klotsende oksels. Er moet dus een alternatieve vorm van presenteren komen want het is wél de bedoeling dat ik er plezier in heb. Daarnaast zouden enige maatregelen op het gebied van energiemangement handig zijn.

Nota bene tijdens een migraineaanval ontstaat er een plannetje in mijn hoofd. Ik ga een op het thema toegesneden lichtpuntjesverhaal schrijven, vergelijkbaar met de schrijfsels op mijn website. Dat stukje lees ik dan aan het begin van de werkgroep voor als inleiding. Rode draad wordt “mijn verhaal”.

Dat combineer ik met het beantwoorden van de centrale vraag van de workshop: hoe benut ik met hersenletsel mijn intellectuele capaciteiten?

Tenslotte weef ik er één van mijn eigen dromen en een aantal lichtpuntjes doorheen. Kind kan de was doen. Dat ik hier niet eerder aan heb gedacht. Dit geeft me de houvast en structuur die ik nodig heb.

Ik mail de voorzitter dat ik het doe, schrijf mijn verhaal en heb contact met de neuropsychologe, die als gespreksleider voor onze werkgroep zal optreden. We overleggen, vinden onze gemeenschappelijke deler en besluiten dat we er vertrouwen in hebben.

Als ik haar tussen neus en lippen door mijn bezorgdheid over de drukke omgeving opbiecht, biedt ze aan me bij de ingang op te halen en me rechtstreeks naar onze ruimte te loodsen. Hoe lief! Het stelt me gerust.

Ondanks de goede voorbereidingen ben ik toch behoorlijk gespannen op de bewuste dag. Omdat ik dan de neiging heb om te gaan ratelen, prent ik mezelf nog eens extra in om heel rustig voor te lezen.

Het lukt! De gespreksleidster hoeft me geen enkele keer het afgesproken het-mag-wat-langzamer-seintje te geven.

De werkgroep gaat goed. Opvallend is de grote belangstelling voor het onderwerp. Een derde van alle deelnemers aan de conferentie heeft 'Hoogopgeleid en hersenletsel' als voorkeur terwijl er in totaal 8 thema's zijn deze ochtend. De organisatie besluit daarom tot een extra parallelsessie.

Wij, hoogopgeleide bondgenoten met hersenletsel, zijn duidelijk zoekende en willen onszelf zichtbaar maken. We zijn ons verstand niet verloren maar moeten, willen en kunnen het wel op een andere manier inzetten dan voorheen.

Opmerkelijk is dat de aanwezige hulpverleners ook zoekende zijn. Zij willen graag oplossingen bieden maar weten soms niet goed wat onze behoeften zijn. Het goede nieuws en het lichtpuntje is dat de bereidheid om naar elkaar te luisteren en naar oplossingen te zoeken, groot is. Zo zouden we toch tot elkaar moeten kunnen komen zou je denken...

Als ik thuiskom ben ik hondsmoe maar zeer voldaan. Ja, het was te lang en te druk en dus ben ik ondanks alle voorzorgsmaatregelen en het aangeven van grenzen zwaar overprikkeld. Mijn hoofd is de weg kwijt en het kost me een dag of vier om weer een klein beetje bij te komen.

Maar het was het waard. Ik ben trots dat ik deze stap heb gezet en met mijn verhaal "Ik heb weer een droom" een kleine bijdrage heb kunnen leveren aan de conferentie. En dat is een heel groot lichtpunt!

Ik heb weer een droom

Als klein meisje had ik een zéér bescheiden droom. Ik wilde de Olympische Spelen organiseren in Nederland. Deze kinderwens heb ik tijdens mijn studie Bedrijfskunde aan de Erasmus Universiteit in Rotterdam vertaald naar de wat meer realistische ambitie om Marketing Manager te worden bij een groot sportmerk. Dat is gelukt, eerst nationaal en later internationaal, en daar ben ik heel dankbaar voor.

Ik bouwde in korte tijd een bloeiende carrière op. Op mijn 30^e werkte ik als Business Development Manager op het Europese hoofdkantoor van een grote optieketen. Ik reisde door heel Europa en bestierde miljoenenprojecten. Werken onder druk, krappe deadlines en veel op mijn bord: ik draaide er mijn hand niet voor om.

Tot die ene dag in de zomer van 2000. Het was tijdens een zakenreis in Duitsland. Mijn collega kreeg een black out en zette de auto stil op een spoorwegovergang. Het volgende moment keek ik naar rechts en zag een trein aankomen. "Nou dit was het dan", dacht ik, "dan hoop ik maar dat ik in één keer dood ben." Van het ongeluk zelf kan ik me niks meer herinneren.

Als door een wonder overleefden we het allebei. Volgens de dokter had ik slechts een zware hersenschudding en kon ik na een rustperiode weer aan het werk.

Dat deed ik: een marketingfunctie op lager niveau dan daarvoor voor "maar" 4 dagen per week waarbij ik niet meer hoefde te reizen. Er was over nagedacht.

Ik bouwde het rustig op maar het werkte niet. Ik liep vast. Ik had weinig energie en chronisch hoofdpijn. Ik was niet scherp, kon niks overzien en was snel overprikkeld. De wereld ging me gewoon te snel.

Op eigen verzoek bezocht ik een revalidatiecentrum waar ik een neuro-psychologisch onderzoek onderging. Ja, er was meer aan de hand, zo bleek, maar ik moest toch echt nog 20 uur op HBO-niveau kunnen werken.

Dus daar ging ik weer. Met beleid en onder deskundige begeleiding. Er was veelvuldig overleg met mijn werkgevers over mijn beperkingen. Ik werkte als Adviseur op een klein opleidingsbureau, waar ik vooral taken op de achtergrond deed, en als Medewerker Opleidingen bij een overheidsinstelling, een functie op MBO-niveau.

Het ging niet. De klachten werden erger en dat was moeilijk uit te leggen. Een gevleugelde uitspraak van mijn baas was: "Ik zie en merk niks aan je, als je dit doet moet je dat toch ook kunnen."

In 2007 ging het echt mis. Ik kreeg een zware burn-out. Gelukkig kwam ik via een slimme psychologe terecht in een Centrum voor Hersenletsel. Daar werd na heel veel onderzoek vastgesteld dat op drie plekken in mijn hersenen de doorbloeding niet goed is: ik had hersenletsel.

Het was enerzijds een opluchting want nou wist ik tenminste wat er was, maar anderzijds was het ook een klap want het betekende dat ik mijn leven echt heel anders moest gaan inrichten.

Werken zat er voorlopig niet meer in. Dat maakte de hulpverleners me onomwonden duidelijk. Het was een harde dobber, waar ik heel wat tranen om heb vergoten. Werk was immers een belangrijke pijler in mijn leven. Ik deed het altijd met veel plezier en kon er veel in kwijt.

Er zat niks anders op dan me te concentreren op revalideren. Ik moest herstellen van de burn-out en leren omgaan met hersenletsel. Ik had veel steun aan mensen om mij heen en in het bijzonder aan mijn man Pierre.

Alleen net toen ik (en wij samen) er in de loop van 2009 weer een beetje bovenop kwamen, plannen maakten en zelfs weer durfden te dromen, is hij aan de gevolgen van een ernstig auto-ongeluk overleden.

Pierre was niet alleen mijn grote liefde, de man van mijn dromen en diegene met wie ik oud wilde worden, maar door de omstandigheden ook gedeeltelijk mijn mantelzorger geworden.

Na zijn dood moest ik van de ene op de andere dag mijn eigen zorg gaan organiseren. Ten koste van alles wilde ik mezelf op de been houden.

Mét hersenletsel én migraine. En dat is heel redelijk gelukt. Niet in de laatste plaats omdat ik in staat ben gebleken mijn eigen persoonlijke microzorg-systeem op te zetten.

Steeds meer beseft ik dat ik bij het ontwikkelen van deze geoliede zelfzorg-machine in grote mate gebruik heb gemaakt van mijn bedrijfskundige kennis en achtergrond in het bedrijfsleven. Het doorgronden van situaties, hieruit conclusies trekken en zinvolle oplossingen bedenken, gebruikte ik voorheen om organisaties te adviseren. Nu pas ik ze het toe om mijn eigen omstandigheden te optimaliseren.

Het is een lichtpunt om te voelen dat mijn ervaring uit het verleden me helpt. Dat ik er toch nog iets mee kan doen. De technieken die ik toepaste om mijn werk efficiënt en effectief te doen, vormen ook nu mijn gereedschap. Ik benut mijn intellectuele capaciteiten om mezelf te managen.

Ik gebruik mijn capaciteiten dus wel degelijk maar op een andere manier. Ik heb afscheid genomen van het oude. Dat gaat niet meer en dat wil ik ook niet meer. Ik heb een andere kijk op het leven gekregen en nieuwe talenten ontwikkeld. Ik schrijf en schilder met veel plezier en wil op termijn graag wat doen met de ervaringen van de afgelopen jaren.

Ik haal zelf veel kracht uit ervaringsverhalen, dus wie weet hebben anderen wat aan mijn verhaal?

En als ik maar een ietsepietsie kan helpen om de onzichtbare gevolgen van hersenletsel zichtbaar te maken, dan doe ik dat graag!

Ik heb dus nieuwe dromen en daar had ik een paar geleden niet van durven dromen.

En o, wat die Olympische Spelen betreft: ook die droom krijgt een happy end. Volgend jaar gaat namelijk een lang gekoesterde wens in vervulling. Dan ga ik als toeschouwer naar de Zomerspelen in Londen en dat is een **lichtpunt!**

Plan aanpassen

Ik word een beetje brak wakker. Mmm, denk ik nog half slaperig, ik moet vandaag niet al te veel doen. Mijn hersenletselhoofd heeft duidelijk rust nodig en kan nog minder prikkels verdragen dan normaal, ik voel het gewoon.

Voorzichtig kijk ik naar buiten en tuur over de landerijen. Het is stralend weer. De zon schijnt volop. Het is koud maar de lucht is strakblauw. Heerlijk weer om naar buiten te gaan en een stevige wandeling te maken. Alleen... is dat wel verstandig vandaag?

Ik besluit te overleggen met de vriendin bij wie ik een week te gast ben in haar huisje op het Engelse platteland. We hebben tijdens een eerder verblijf afgesproken dat ik open en eerlijk zal zijn over hoe ik me voel. Alleen dan kunnen we immers een voor ons beiden passend dagprogramma in elkaar steken. We vergroten zo de mogelijkheid dat we allebei een leuke dag hebben en verkleinen de kans dat mijn lichaam in een later stadium echt gaat protesteren. Dat moeten we natuurlijk niet hebben want daar heb niet alleen ik, maar ook zij last van.

En dus vertel ik hoe de vlag erbij hangt. Dat het me heerlijk lijkt om te gaan wandelen maar dat het misschien niet zo verstandig is om daarvoor eerst een heel eind te gaan rijden. "Nou", zegt mijn vriendin laconiek, "dan gaan we toch hier in de buurt lopen. Er is een schapenboerderij vlakbij. Misschien zijn er al lammetjes."

We trekken onze wandelschoenen aan en gaan op pad. Buiten voelt het meteen goed. We snuiven de frisse voorjaarslucht op en genieten van de stilte. Wat is dit lekker en bovendien weldadig voor mijn hoofd. Ik kom helemaal tot rust!

We naderen de boerderij en hebben geluk. Er zijn al een heleboel lammetjes geboren. Ze kunnen amper op hun pootjes staan en zijn allemaal even vertederend en schattig. We kunnen onze ogen er niet van afhouden en doen verwoede pogingen om ze op de gevoelige plaat vast te leggen.

Met moeite maken we ons uiteindelijk los van al dit nieuwe leven en lopen verder. We zetten pas naar een nabij gelegen gehucht waar een leuk kerkje is. Binnen in dit kleine, knusse en kleurrijke kapelletje moet ik ontzettend aan Pierre denken. Ik realiseer me hoe fijn hij het zou vinden dat ik het zo naar mijn zin heb.

We dwalen rond en ik wil wat doen. Iets schrijven of een lichtje aansteken. Maar dat lukt niet want het gastenboek is daarvoor niet geschikt en er zijn geen kaarsen. Toch ben ik blij dat we geweest zijn. Ik voelde Pierre even heel dichtbij me daar in het mooie Engelse land en dat was een warm lichtpunt.

Als we terug zijn, bedenk ik me wat ultieme simpelheid toch fijn kan zijn en hoe toeval toch tot mooie dingen kan leiden. We zijn, omdat ik me niet zo lekker voelde, gewoon naar buiten gelopen, hebben genoten van het prachtige weer en landschap, zijn gestuit op nieuw leven én ik heb Pierre dichtbij me gevoeld. Leven, dood, geluk en vriendschap op één ochtend zo dichtbij en naast elkaar. Wat een mooi lichtpunt!

Conditie opbouwen

Pierre vond bewegen voor de lol echt een totaál zinloze bezigheid. Een doel moest het hebben! De tuin ompitten, een auto repareren of schilderijen ophangen? Geen probleem. Hij stond altijd voor je klaar! Maar een uurtje het bos in om een frisse neus te halen? Dat was beslist niet de favoriete bezigheid van Pierre.

Daar moest ik aan denken toen ik een aantal weken geleden serieus overwoog om weer te gaan hardlopen. En dat is op zich al heel bijzonder want ik heb de afgelopen 10 jaar met grote regelmaat verkondigd dat ik nóóit meer zou gaan hardlopen. Echt nóóit meer!

Na mijn ongeluk heb ik verscheidende malen een poging gedaan. Een hele lading opbouwschema's heb ik uitgeprobeerd, maar dat gehannes met de stopwatch in mijn mobiel was aan mij niet besteed. Dat valt onder de noemer multitasken en dat wil niet zo bij mensen met hersenletsel. Bovendien had het bepaald geen positief effect op mijn chronische hoofdpijn. Het gebonk in mijn kop werd meestal alleen maar erger!

Dus ben ik in de periode van mijn burn-out gaan wandelen. Slenteren is misschien een beter woord. Meer lukte niet. Mijn lijf was net als mijn geest helemaal uitgeput. De accu was niet leeg maar kapot! In hele kleine stapjes heb ik het opgebouwd. Vorig jaar was ik zelfs toe aan meer, maar hardlopen leek me nog steeds een brug te ver.

Op zoek naar een alternatief dus. Via internet stuitte ik op powerwalken, een hippe term voor snelwandelen. Het kwam me voor als een mooie tussenoplossing.

Op www.trainingwiththestars.com vond ik een kant-en-klaar trainingsschema, dat simpel te downloaden was op mijn knalroze Ipod. Geen gepiel meer met stopwatches, gewoon een vriendelijke stem die me precies vertelde wat ik wanneer moest doen. Lekker makkelijk!

En het is gelukt! Ik heb met vallen en opstaan alle 24 lessen doorlopen en daar ben ik best een beetje trots op. Een mooi lichtpuntje, dat vertrouwen geeft en smaakt naar meer!

Ik durf het bijna niet toe te geven, maar ik denk er nu serieus over om te gaan hardlopen. Gewoon weer eens proberen. Ook daarvoor hoef je namelijk tegenwoordig niet meer te prutsen met telefoons en tijden.

Je kunt kiezen uit een flink aantal trainingsprogramma's voor de Ipod. Zo is er het mij vertrouwde www.trainingwiththestars.com onder begeleiding van Gianni Romme, het runningcoachprogramma van Renate Wennemars en het in mijn omgeving immens populaire Start to Run-pakket van de Vlaamse Evy Gruyaert.

Wat ga ik kiezen? Wordt mijn grootste dilemma nu ineens niet óf, maar onder wiens supervisie, ik ga hardlopen? Dat zal toch niet waar zijn? Ik moet het leven even niet complexer maken dan het al is. Ik ga voorlopig gewoon lekker zinloos bewegen onder begeleiding van Gianni Romme. Het voelt nu al beter dan al die andere pogingen bij elkaar en dat is dan ook weer een lichtpunt!

Tennissen

Het is woensdagochtend en er is sprake van een mijlpaal en een lichtpuntje! Ik ga voor het eerst sinds lange tijd weer tennissen. De bedoeling is om een half uurtje over te slaan met mijn dubbelmaatje. Kijken hoe het gaat en hoe ik reageer.

Om te beginnen voelt het onwaarschijnlijk fijn om weer te gaan spelen. De simpele dingen eromheen maken me blij. Rokje aan, ballen zoeken, vriendin ophalen, het gepiel met afhangen en de baan oplopen. Het is jarenlang zo vanzelfsprekend geweest.

Tennistechnisch zit het wel goed. Na even opwarmen in de kleine vakjes is het gevoel vlug terug en hebben we al snel behoorlijke rallies. Ik ben het niet verleerd. Het zal daarbij vast helpen dat ik al vanaf mijn 6e speel en het fenomeen tennis dus redelijk ingebakken zit in mijn systeem. Ik merk dat ik ook de vruchten van het hardlopen pluk. De conditie is ok. Tot zover het goede nieuws!

Dan het puntje concentreren en omgaan met omgevingsruis. Dat ligt wat ingewikkelder. Alle banen zijn bezet en ondanks dat we - heel tactisch - de buitenste baan hebben gekozen, kan ik het rumoer om me heen niet goed filteren. Het helpt ook niet dat het complex aan de snelweg ligt en dat vlak in de buurt een grote grasmaaier zijn werk doet.

Na 30 minuten ben ik voldaan maar moe. Het is heerlijk om weer op de baan te hebben gestaan en aan het spelletje geroken te hebben maar ik vind de confrontatie met mijn beperkingen toch wel weer heftig.

Er komen allerlei vragen in me op. Wil ik dit? Is het me dit waard? Kan ik hier een weg in vinden?

Het antwoord dient zich als vanzelf aan. Er schiet een situatie van jaren geleden door me heen.

Ik speelde competitie in een vriendinnenteam. Tijdens de borrel aan het einde van de dag keken we naar een mixwedstrijd.

Eén van de dames miste haar linkeronderarm. Maar daar liet ze zich niet door belemmeren. Bij de service gooide ze de bal op vanuit het holletje in haar elleboog en de rest deed ze met rechts. Ze speelde ontzettend goed en had er overduidelijk veel plezier in.

Aan haar moet ik denken. Zij heeft een manier gevonden om met haar beperking te spelen. Dat zal vast niet over één nacht ijs zijn gegaan.

Daar heeft ze hard voor moeten oefenen en het zal veel doorzettingsvermogen hebben gevergd.

Het vertelt me dat er ook voor mij een alternatieve weg te vinden moet zijn, die naar Rome leidt. Singelen en competitie spelen zit er niet meer in maar af en toe dubbelen en vrij spelen moet mogelijk zijn.

Het zal een kwestie van geduld, experimenteren en rustig opbouwen worden, maar voorlopig wil ik niet opgeven. Het levert me té veel op en ik vind het té leuk! Bewegen doet me goed, ik hou van balsporten, van de sfeer op de baan, van zweten en van gravel aan mijn benen en wil bovenal weer de lol beleven van dubbelen met mijn vriendin.

Ik ga zoeken naar een manier hoe het wél kan en dat vooruitzicht is een lichtpuntje!

Theaterfestival

Via Twitter lees ik over het Holland Sport Festival. Het is de theaterversie van het televisieprogramma in de Verkadefabriek in Den Bosch. Als ik de website bekijk, word ik enorm enthousiast. Hier wil ik heen. Samen met papa. Het lijkt me een geweldige vader-dochter-activiteit. Maar ja, er zijn alleen avondvoorstellingen en het is bepaald niet naast mijn deur. Mission impossible dus. Ik laat het gaan. Jammer maar helaas.

Een paar dagen voor het evenement stuurt mijn vader – hij is Vriend van de Verkadefabriek - me een mail om me op het festival te wijzen. Kijk eens hoe leuk, lijkt hij te willen zeggen, dit is echt iets voor ons, *die hard* Holland Sport fans. Voordat ik het weet, bel ik naar de oude koekjesfabriek om te vragen of er nog kaarten zijn. Er borrelt spontaan een plannetje op in mijn hoofd.

Het idee is als volgt:

- Ik heb vrij recent nog een migraineaanval gehad, dus de kans dat ik er de bewuste avond één krijg is vrij klein.
- Ik houd me de dag voor de hele happening enorm koest. Dat betekent veel rusten, het aantal prikkels beperken en absoluut geen cognitieve dingen doen. Kortom: punten sparen.
- Ook op de dag zelf doe ik rustig aan. In de middag rijd ik naar mijn ouders waar ik na aankomst meteen plat ga om bij te komen van de trip. We eten vroeg in de avond zodat ik nog even kan rusten voor vertrek.
- We blijven maximaal tot half 10. Dat betekent dat we minimaal de helft van het programma skippen. Met pijn in het hart maar het is niet anders.
- Erna plan ik minimaal 2 recuperatiedagen in. Mijn agenda laat het toe. Ik moet en hoef niks.

En hoe gaat het in praktijk?

- Ik verheug me vreselijk op mijn eerste theaterbezoek in 4 jaar. In deze euforische stemming vind ik het moeilijk om me rustig te houden. Mijn lijf wil doen en bewegen. Met wat aanpassingen lukt het wonderwel om te ontspannen.
- Onderweg naar mijn ouderlijk huis voel ik me plotseling melancholiek. Wat zou Pierre het ontzettend fijn vinden dat ik dit met papa doe. Hij was gek op mijn vader en zou het ons zó gunnen. Ik moet ontzettend huilen en hou pas weer op als ik ook mijn moeder van een portie tranen heb voorzien. De hele verdere avond heb ik het heerlijke gevoel dat Pierre bij me is en als een engel over me waakt.
- Mama kookt een verrukkelijk maal en maakt een bedje voor me op een schaduwrijk en stil plekje in de achtertuin. Ik luister naar het ruisen van de leilindes en val bijna in slaap. Wat voel ik me gezegend met alle hulp en goede zorgen!
- We gaan naar een lezing van Tom Egbers over zijn favoriete sportmoment en naar de zaal waar Rob Hodselmans zijn prachtige filmpjes uit Holland Sport laat zien. Beide programmaonderdelen én de verdere sfeer op het festival zijn geweldig. Papa en ik beleven het allebei erg intens en raken niet uitgepraat!
- De 2 recuperatiedagen worden er 3 inclusief een flinke migraine-aanval. Het zijn moeilijke dagen waarin ik weerstand, berusting, machteloosheid, verdriet en weer berusting voel. Ik weet dat het zo gaat en toch vraag ik me weer af: vind ik het dit waard?

En het antwoord is: ja! Met beleid en met mate. Hier kan ik weer een tijdje op teren. Deze actie is nu al één van mijn lichtpuntjes van dit jaar.

Het was bijzonder om dit samen met mijn vader te doen. Juist omdat het niet vanzelfsprekend is, waarderen we het zoveel meer! Het kost bakken energie maar het levert ook zo vreselijk veel op. En dat is een lichtpunt!

7 Tips om na de denken over jouw lichtpuntjes

Vraag jij je wel eens af hoe ik dat nou doe, al die lichtpuntjes bedenken?

En wil je het zelf ook wel eens proberen maar weet je niet hoe?

Ik geef je 7 persoonlijke tips die mij de afgelopen jaren geholpen hebben om mijn lichtpuntjes te signaleren en voelen.

1. Leg de lat niet te hoog

Juist in een moeilijke periode valt het niet mee je bezig te houden met lichtpuntjes. Stel daarom realistische, haalbare doelen. Probeer een paar lichtpuntjes op te schrijven op een dag, dat wil zeggen dingen, hoe klein ook

- die (onverwacht) leuk waren of waar je van genoten hebt
- die goed of zelfs beter zijn gegaan dan je gedacht had
- waarvoor je dankbaar kunt zijn
- waardoor je positief kunt zijn over jezelf

Zelf neem ik drie lichtpuntjes op een dag als uitgangspunt. Als dat je teveel lijkt, begin dan met minder: één korte krabbel per dag of in de week is ook al heel wat.

2. Denk simpel

Het gaat niet om grote, ingewikkelde zaken maar om kleine dingen. Dat zijn de dingen die het leven mooi en de moeite waard maken.

De vogels, die fluiten. Mooie muziek. De zon, die schijnt. Een aardige of lieve opmerking. Een cadeautje geven of krijgen. Iemand die lacht. Een knuffel. Een inzicht of een positieve gedachte. Een kaartje sturen of krijgen. De regen, die tikt op het dak. Iets lekkers te eten. Mooie kleuren in de natuur. Iemand helpen. Een heerlijke geur. En ga zo maar door!

3. Kies een vast moment

Regelmaat en routine helpen echt. Maak een afspraak met jezelf! Dan wordt het een gewoonte en dat helpt om de lichtpuntjes niet alleen te signaleren maar om ze ook daadwerkelijk te gaan voelen.

Aanvankelijk noteerde ik mijn lichtpuntjes standaard voor het slapen gaan maar omdat ik weleens neig tot uitweiden, heb ik mezelf wat meer ruimte gegeven. Ik schrijf nu na het eten en dat bevalt goed. Meestal ben ik in 10 minuten klaar, af en toe duurt het wat langer.

4. Kies je eigen manier

Zoek een vorm die bij je past en die voor jou goed voelt. Er is een breed scala aan mogelijkheden, die veel verder voert dan het ouderwetse schrijven of het (semi)nieuwerwetse tikken. Zo kun je ook denken aan plaatjes of teksten uit een krant of tijdschrift scheuren en aan tekeningetjes maken.

Als je meer behoefte voelt om te delen, kies dan voor een blog, twitter of andere sociale media.

Zelf schrijf ik elke dag mijn lichtpuntjes op in een notitieboekje. Wekelijks werk ik er één uit tot een stukje voor mijn website en tussendoor twitter ik over kleine dingen die ik als positief ervaar.

Voor mij is het inmiddels een manier van leven geworden. Ik durf pijn te doorleven en de confrontatie aan te gaan juist omdat ik weet en voel dat ook er in zwarte periodes altijd lichtpuntjes zijn. Ze zijn mijn houvast geworden en ik put er kracht uit!

5. Desnoods aan de hand van je agenda

Vaak weet je aan het eind van de dag helemaal niet meer wat je die dag hebt meegemaakt. Het is dan ook moeilijker om na te denken over je lichtpuntjes. Ik pak in dat soort gevallen mijn agenda erbij. Ik loop dan in gedachten heel bewust de dag nog eens na en probeer positieve dingen naar voren te halen. Dat brengt me vaak op het juiste spoor.

Inmiddels ben ik zover dat de lichtpuntjes me gedurende dag al opvallen en hoef ik ze 's avonds alleen nog maar op te schrijven.

6. Volhouden loont!

In het begin is het lastig en levert het je misschien nog niet zoveel op.

Je signaleert een paar lichtpuntjes, schrijft wat op maar voelt het nog niet echt.

In die fase zijn doorzettingsvermogen en discipline belangrijk.

Het heeft mij in het begin enorm geholpen om niet alleen per dag lichtpuntjes te noteren maar om ook om wekelijks en maandelijks nog eens terug te kijken.

Ik maakte dan soms zelfs een analytisch, feitelijk overzicht van wat er die week of maand goed was gegaan. Dan kon ik niet anders dan concluderen dat er écht dingen fijn waren geweest. In zware periodes grijp ik nog wel eens terug op deze methode.

7. Verwen jezelf met mooi materiaal

Pennen, opschrijfboekjes maar ook meer technische benodigdheden zoals een laptop en een telefoon: ze zijn er in alle soorten en maten. Trakteer jezelf op fraaie, fijne spullen. Zo maak je je lichtpuntjes belangrijk voor jezelf.

Zelf heb ik inmiddels een hele stapel dag- en notitieboeken. Je kunt mij er altijd gelukkig mee maken en ik krijg ze dus ook vaak en dat maakt het helemaal speciaal. Dan word ik nog blijer als ik schrijf!