

Deel 1. Het verhaal van Rozemarijn: Hoe pijn mijn leven ging bepalen

Rozemarijn de Klerk

Rozemarijn (54) heeft ruim 7 jaar geleefd met ondraaglijke pijn. In deze blog-serie maak je kennis met hoe de pijn zich in haar leven heeft ontwikkeld, hoe het voor haar was toen de pijn haar hele leven beheerste en, bovenal, hoe Rozemarijn zichzelf heeft bevrijd van de pijn.

Ik ben Rozemarijn de Klerk, 54 jaar en heb ruim 7 jaar geleefd met ondraaglijke pijn. Mijn verhaal wil ik graag met jullie delen als steun in de rug om de moed niet te verliezen. Mij was verteld dat de pijn nooit meer zou overgaan en dat is wel gebeurd! In deze blogserie maak je kennis met hoe de pijn zich in mijn leven heeft ontwikkeld, hoe het voor mij was toen de pijn mijn hele leven beheerste, wat mij hielp om staande te blijven en hoe ik mij bevrijd heb van de pijn.

Als ik terugkijk op mijn leven zie ik dat pijn als een rode draad door mijn leven is geweven. Mijn eerste ervaring met pijn is wanneer een paar dagen na mijn geboorte twee stompjes aan mijn pinken zonder verdoving worden weggebrand. Als ik vier jaar ben, word mij pijn gedaan door artsen als gevolg van onderzoeken en operaties aan mijn oren vanwege mijn slechthorendheid. Op mijn 9e jaar zijn de operaties achter de rug. Rond mijn twaalfde word ik op de fiets van achteren aangereden, waardoor ik ongeveer 8 jaar last blijf houden van periodes van heftige pijn in mijn schouders en nek waardoor ik alleen maar plat kan liggen. Tijdens mijn twee zwangerschappen op mijn resp. 25ste en 27ste, heb ik o.a. last van een instabiel bekken waardoor ik tijdelijk in een rolstoel kom vanwege de pijn. Na de bevallingen houd ik last van mijn onderrug en hoofdpijnen. Vanaf mijn veertigste beginnen de klachten rondom mijn menstruaties zodanig te verergeren dat ik er rekening mee moet gaan houden in mijn dagelijks leven vanwege ernstig bloedverlies, hoofdpijnen en na een aantal jaar ook migraine aanvallen.

Het werk gaat altijd door; in mijn twintiger jaren als manager in de horeca, in mijn dertiger jaren als leerkracht en directeur op een basisschool en vanaf mijn veertigste als zelfstandig gevestigd coach. Voor iedere verandering in werk is een opleiding noodzakelijk, dus dat deed ik er 'gewoon' bij. De weerstand tegen dit drukke leven uit zich in fysieke klachten (en pijn) en worden heftiger als ik na de scheiding mijn huidige man Ron ontmoet in 2007. Ik ben dan 40 jaar. De kinderen kunnen het direct goed met elkaar vinden. Ron en ik gaan begin 2013 wel apart wonen op een paar minuten fietsafstand van elkaar; we werken allebei aan huis en moeten te veel rekening houden met elkaar om prettig te kunnen werken. Het apart wonen bevalt heel goed, onze toekomst ziet er goed uit tot eind mei 2013, dus maar een paar maanden later, mijn aandoening erythromelalgia zich openbaart en ik brandende voeten krijg.

In het begin ben ik ervan overtuigd dat het tijdelijk zal zijn. Ik richt mij op de onderzoeken in het ziekenhuis en doe zelf ook onderzoek op internet. Ik werk 'gewoon' door in mijn coachingspraktijk aan huis en geef cursussen intuïtieve ontwikkeling, ook al doen mijn voeten heel veel pijn. Aan het eind van de zomer wordt het duidelijker wat ik heb en als begin november de diagnose erythromelalgia door de arts wordt bevestigd, begint het tot mij door te dringen dat dit het is: nooit meer kunnen fietsen, dansen, wandelen op het strand of waar dan ook, ook niet achter de kinderwagen van mijn nog ongeboren kleinkinderen. Nooit meer op vakantie naar een warm land of buiten zijn als het warmer is dan 20°C. Een aandoening die zo zeldzaam is, zonder aanwijsbare oorzaak, zonder behandeling en zonder toekomstperspectief. Het verdriet komt mijn leven in, zo heftig zoals ik nog niet eerder heb meegemaakt.

Deel 2. Het verhaal van Rozemarijn: Toen pijn mijn leven bepaalde

Gedurende het eerste jaar wordt de pijn steeds erger en bouw ik mijn werk af. Ik heb nog maar af en toe een coachingsklant. Ondanks alle pijn- en dus ook emotie - onderdrukkende medicatie, kom ik in een rollercoaster van emoties terecht.

Dagboekfragment voorjaar 2014

Iedere ochtend opstaan is en blijft een gevecht. Zoveel pijn. Altijd wel een aanval in één van mijn voeten en vaak ook hoofdpijn. Ik sleep mijn lichaam uit bed en spreek mezelf moed in. Dat ik het kan, dat ik mij heus zo wat beter ga voelen.

In een weekend stort ik in. Alles is mij dan echt te veel. Ik heb migraine en kom nauwelijks mijn bed uit. Dit is toch geen leven zo!! Totaal geen ruimte voor sociale activiteiten. Ik vind het ook zo erg voor mijn vriend en mijn kinderen. Het doet mij zo'n verdriet!

Kan ik nog wel vertrouwen hebben dat het beter te verdragen gaat worden?? Ik heb zo mijn twijfels. Elke dag hoop ik weer op een goede dag. Soms word ik 's nachts wakker en heb ik geen pijn. Dan ben ik zo blij! Helaas als ik de keer daarna wakker word, is het weer helemaal mis. Om gek van te worden. Hoe kom ik hieruit? Wat moet ik doen om mij weer beter te gaan voelen? Ik weet het niet meer...

Als het dan weer iets beter gaat (lees: ik geen hoofdpijn heb), ben ik zo blij. Ik voel mij dan ook rustig en tevreden en heb weer vertrouwen. Ik hoop echt dat als ik mijn balans heb gevonden ik mij veel vaker zo kan voelen. Helaas blijkt het weer van korte duur te zijn.

Deze op-en-neergaande emotionele golfbeweging blijft. Het lijkt ook soms erger te worden vanwege de uitzichtloosheid. Maar ook omdat ik mij minder vaak ben gaan uiten om te voorkomen dat de ander mij als lastig ervaart of omdat ik gewoon geen zin heb om het erover te hebben. Pijn kost energie en het beetje energie dat ik heb, heb ik nodig voor mezelf en voor af en toe een coachingsklant. Ik merk dat mijn werk mij namelijk ook energie geeft.

Hoe langer de pijn duurt, hoe meer het mijn leven en dat van mijn man Ron gaat beïnvloeden. Het is niet alleen mijn last, maar ook de zijne. We moeten leren om de pijn niet tussen ons in te laten staan en dat is moeilijk. Praten over onze gevoelens helpt, hoe akelig die ook zijn. Niet praten is soms makkelijker, maar als we dat een wat langere tijd niet doen, verliezen we elkaar. We gaan dan voorzichtig met elkaar om, willen de ander niet tot last zijn en juist dat maakt dat we het alleen nog maar hebben over zaken als werk en belevenissen van de dag. Het is dus belangrijk dat we elke keer weer over de drempel stappen om toch weer het gesprek aan te gaan. Gevoelens blijven namelijk komen, en die hebben lucht nodig om onze relatie niet te laten verstikken. Door ons wel met enige regelmaat uit te spreken, voel ik niet alleen verzachting naar mezelf, maar ook naar Ron toe. Het voelt voor mij als ik dit niet doe, alsof ik in gevecht ben met mijn eigen emoties en met die van hem, want intuïtief voel ik die van hem wel. Niet vechten geeft rust, ontspanning en ruimte voor liefde en plezier. Schuldgevoel steekt bij mij met enige regelmaat de kop op, omdat mijn aandoening ook zijn leven beïnvloedt en beperkt. In feite bepaal ik altijd wat wel en wat niet kan, zowel wat we ondernemen in het dagelijks leven als tijdens de vakanties.

Niet alleen de relatie met Ron verandert, maar ook met alle mensen om mij heen. Familie zie ik verdriet om mij hebben, maar ik kan er niet voor ze zijn; ik heb mijn handen vol aan mezelf. Tegelijkertijd heb ik hen nodig om het niet helemaal in mijn eentje te dragen. De onvoorspelbaarheid van de pijn werkt niet mee, de ene keer kan iets wel en de andere keer niet. Ik kan mij gelukkig goed uitspreken en dit moet in mijn situatie ook. Bij familie en dierbare vriendinnen lukt mij dit, maar bij de groep mensen daarbuiten een stuk minder. De energie om mijn best te doen om te blijven

aanhaken, heb ik niet. Feit is dat ik hoe dan ook uit hun beeld verdwijn. En dat afscheid doet pijn. Het is ook niet het enige waar ik afscheid van moet nemen. Naast de mensen en de keuzevrijheid neem ik afscheid van mijn sportkleding, tennisracket, schoenencollectie en heel pijnlijk, mijn fiets die voor mij symbool staat voor genieten.

Deel 3. Het verhaal van Rozemarijn: Licht aan het einde van de tunnel

De balans tussen wat ik wil (met mijn hoofd) en wat ik kan (met mijn lichaam) staat de eerste jaren onder hoogspanning en is een continu gevecht. Ik weet dat ik mij erbij moet neerleggen, maar ik begin het pas na een jaar of 5 ook af en toe te kunnen en kan dan ontspanning in mijn lichaam voelen. Mijn geest wil veel en is heel snel. Ideeën zijn er altijd. En ook al voel ik af en toe ontspanning in mijn lichaam, dit spanningsveld blijft bestaan.

Dagboekfragment voorjaar 2014

Ik ben bang. Bang om mij te verheugen op of om uit te kijken naar de toekomst. Angst omdat pijn in mijn lichaam weer roet in het leven zal gooien, zoals het tot dusver telkens is gegaan. Ik had altijd de hoop dat het eens over zou gaan en ik een pijnvrij lichaam zou hebben. En nog steeds als ik wakker word, heb ik hoop dat ik geen pijn zal hebben. Af en toe is de pijn zo ondraaglijk dat ik het liefst mijn hoofd heel hard op de tafel zou willen bonken. Ik word er echt gek van. Alle uitjes/leuke dingen gaan niet door; althans ik kan er niet bij zijn. De diploma-uitreiking van mijn zoon, het vrijgezellenfeest van mijn zus en nu komt ook mijn aanwezigheid op haar bruiloft ter sprake. Gaat het lukken? Niemand weet dat. Er is ook niks wat ik eraan kan doen.

Ik ben ook bang voor de vakantie die komen gaat. Gaat dat lukken of moet ik halverwege naar huis?

Ik zal de wens en hoop op een pijnvrij leven moeten opgeven en dat doet zo'n pijn en verdriet! Ik heb in mijn leven al zoveel pijn gehad en dit zal dus blijven voortduren en nooit ophouden. Mijn leven wordt zo geregeerd door de pijn, er is werkelijk niets aan te doen...

Ik zal mij erbij neer moeten leggen dat de pijn bepaalt wat ik wel en wat ik niet zal kunnen.

Wat iedere dag weer terugkeert is de zoektocht naar een zinvolle invulling van de lege uren op een dag. Iedereen om mij heen leeft zijn of haar eigen leven en is daar druk mee. Gevoelens van jaloezie steken af en toe de kop op. Anderen kunnen wandelen, werken en leuke uitstapjes maken. Ik niet. Als de omstandigheden niet aangepast zijn aan mij, kan ik niet mee. Ik moet dus zelf zin geven aan mijn dag. En de dagen duren lang. Mensen die zeggen dat de tijd vliegt, snap ik niet. Dagen lijken weken te duren. De lege uren vul ik vooral met lezen. Ik probeer om te breien, maar dat is niet mijn ding. Kleuren (kleurplaten) ook niet. Van het fotograferen van bloemen word ik wel blij en als de temperatuur het toelaat, ga ik in mijn scootmobiel naar buiten en maak foto's. In het begin denk ik dat ik wat met de foto's 'moet', zoals laten afdrukken op canvas en dan verkopen. Na verloop van tijd is het voor mij voldoende om ze gewoon te maken, zonder doel en beleef daar dan toch plezier aan. Het zin geven aan de aandoening van mijn voeten lukt mij vanaf het begin: ik moest tot een halt komen om mijn leven anders te gaan leiden, rustiger en luisterend naar mijn lichaam. Pas later gaat het mij steeds zwaarder vallen, omdat ik telkens denk dat 'ik er wel ben', dus dat het mag overgaan, wat helaas niet het geval is.

Na 2 jaar lukt het mij om de focus steeds meer te gaan leggen op privé. Ron, de kinderen en mijn familie zijn belangrijker dan werken en iets presteren. Dit is, realiseer ik me dan, ook een haalbaarder doel dan voldoening vinden in werk en andere bezigheden. Daarnaast doet het mij goed dat Ron en ik weer zijn gaan samenwonen, dat voelt een stuk minder 'alleen'. Hond Poppy komt erbij en die dwingt mij om iedere dag naar buiten te gaan in de scootmobiel.

Naast de pijn in mijn voeten heb ik nog steeds last van migraine aanvallen die mij ongeveer 2 weken van iedere menstruatiecyclus aan bed kluisteren. Na herhaaldelijk aandringen krijg ik eindelijk een doorverwijzing naar de gynaecoloog. Na diverse onderzoeken en andere behandel pogingen worden in februari 2016 mijn eierstokken verwijderd. Sindsdien heb ik geen migraine meer gehad. Ik krijg meer energie en ook geestelijk word ik sterker. Ik besluit om mijn pijnstillende medicijnen te gaan afbouwen, want deze maken dat al mijn gevoelens en wie ik ben ook worden onderdrukt. Het is een periode van overgangs- en afkickverschijnselen door elkaar heen. Heel heftig, maar ik wil dit echt. Na een half jaar slik ik niets meer en heb ik ook de neiging niet meer dat ik iets wil innemen. Opvallend is dat de pijn in mijn voeten niet erger wordt.

Deel 4. Het verhaal van Rozemarijn: Hoe ik mij van de pijn bevrijdde

Begin 2017 ben ik medicijn-vrij en start ik behandelingen Body Stress Release. In heel kleine stapjes ga ik vooruit en krijg ik meer energie. Om te leren omgaan met de pijn ga ik naar een psychotherapeut waar we ook terugkijken op mijn leven. Ik blijf goed luisteren naar mijn lichaam en laat mijn lichaam mijn activiteiten bepalen. Naast meer energie neemt ook de berusting toe, maar af en toe blijft het heel zwaar.

Als Ik in augustus 2019 besluit om een boek te gaan schrijven over mijn leven met pijn 'Levend Verlies, als verdriet en verlies niet overgaat' (term van Manu Keirse), zodat een ander zich wellicht hierin kan herkennen, stagneert mijn verdere herstel. Ik blijf hangen in de moeheid. Ook krijg ik zoveel last van mijn voeten dat ik nauwelijks meer iets kan. Door het schrijven word ik keihard geconfronteerd met hoe erg de pijn en de beperkingen zijn. Zeker als ik ook mijn familieleden en onze kinderen interview voor het boek. Mijn gevoel zegt toch door te gaan, maar dan in een wat rustiger tempo. Pas in november begint het weer de betere kant op te gaan. In januari 2020 hebben mijn directe familieleden het boek en elkaars verhalen gelezen en hebben we een afrondend gesprek hierover. Dit gesprek heeft voor mij zoveel waarde, dat het zo goed is. Ik hoef verder niets met het boek en ik voel berusting.

In februari 2020 lees ik het boek 'Overstijg jezelf' van Joe Dispenza. Hierin wordt uitgelegd hoe het brein werkt. Dit brengt mij ertoe om mijn hersenen te gaan 'herprogrammeren'. Ik begin daarom eind maart 2020 met elke dag een klein stukje buiten wandelen. Opvallend is dat de pijn in mijn voeten niet verergert. Daarnaast begin ik half april met Reducept, nadat ik hier eerder een artikel over heb gelezen in de krant. Ik koop een VR bril en volg het 'Bevrijd je van pijn' programma. Iedere dag doe ik zowel 's ochtends als 's avonds 20 minuten de oefeningen met de VR bril. Daarnaast volg ik de online training 'Bevrijd van pijn' van Reducept en leer ik veel over de werking van het brein en pijn. Later volg ik ook webinars van Reducept. Ik voel mij erdoor gesteund dat ik op de goede weg ben en krijg steeds meer inzicht in hoe pijn werkt en dat ik er zelf iets aan kan doen. Als ik de oefeningen doe, visualiseer ik dat ik echt in mijn lichaam ben en dat ik bezig ben om mijn lichaam anders te laten reageren op pijnprikkels. Ik merk dat ik mij na het oefenen rustiger voel en minder pijn ervaar. Ondertussen rond ik het traject bij de psychotherapeut af, want ik kan verder op eigen kracht.

Half mei 2020 mogen fysiotherapeuten weer aan het werk en maak ik een afspraak om weer te leren lopen, want mijn lichaam is het totaal verleerd en ik moet bij iedere stap nadenken. De behandelingen zijn best heftig, maar ik merk dat het lopen steeds makkelijker gaat. Ik gebruik nog wel mijn scootmobiel, want heel ver kom ik lopend nog niet. Wel koop ik een fiets om daarmee te gaan oefenen, want het op- en afstappen en het evenwicht bewaren ben ik verleerd. Als we in juli met de camper in Zeeland op vakantie gaan, neem ik de VR bril niet mee, want ik ben bang dat deze in de zon komt te liggen en kapot gaat. Wel nemen we de fiets mee. De eerste dagen denk ik nog, vanwege de pijn in mijn voeten, waarom hebben we hem meegenomen. Maar na een paar dagen

gaat het wel weer en kan ik een stukje van 500 meter lopen. Fietsen is heel onwennig, maar 2 km lukt op een gegeven moment. Wat een vrijheid! Ik geniet enorm.

Tijdens deze vakantie komt eigenlijk de grote omslag en vanaf het moment dat we weer thuiskomen, staat de scootmobiel werkeloos in de schuur. Mijn man Ron vraagt waarom ik niet meer oefen met de VR bril. Ik realiseer mij dan dat het niet meer hoeft, want ik heb geen pijn aanvallen meer in mijn voeten. Zo blij! De rest van mijn lichaam moet duidelijk nog wel wennen aan in beweging zijn, ik heb veel spierpijn. Niet gek als je bedenkt dat ik 7 jaar min of meer stil heb gezeten. Ook gewoontes als zelf iets te drinken pakken, komen langzaam weer terug.

Mijn wereld wordt langzaam groter en mijn toekomstperspectief verandert. Ik heb 3 à 4 coachingsklanten per week en ik geef weer de cursus intuïtieve ontwikkeling. Ongelooflijk! Op dit moment loop ik 's ochtends 2 km en 's middags 1,5 km. Fietsen is makkelijker en 10 km gaat, maar dat doe ik niet dagelijks. Na al die beweging heb ik zeker nog pijn in de rest van mijn lichaam, maar ik heb er al het vertrouwen in dat ook deze pijn zal verdwijnen! (sept 2021)

15 manieren om je beter te voelen door Rozemarijn

Hoe veel de pijn ook mijn leven bepaalt, ik blijf op zoek gaan naar manieren om mij beter te voelen. Ik kom er namelijk achter dat hoe ik mij voel, bepaalt hoe ik het leven ervaar. Aan de pijn kan ik namelijk niet veel doen, maar wel hoe ik ermee omga en dus hoe ik mij voel.

Er is niet één manier die mij helpt om overeind te blijven en door te gaan met leven. Het hangt af van mijn gemoedstoestand welke ik inzet.

1. In het nu blijven

Wat helpt als mijn dag begint met "Nee, ik wil niet" als ik wakker word vanwege de pijn of gewoon omdat ik mij zo voel, is in het nu blijven. Voor positieve gedachten is dan geen ruimte, dus ik probeer het ook maar niet. Ik blijf nog even in bed liggen en beweeg mijn lichaam heel rustig, ten minste, die ledematen die geen pijn doen. Vervolgens ga ik uit bed en begeleid iedere handeling die ik doe met de daarbij behorende woorden: "ik stap nu uit bed", "ik loop naar de badkamer" enz. Ik hou het op deze manier klein en verwacht niets. Ik ga hiermee door, totdat ik merk dat er ruimte komt voor een andere gedachte dan 'Nee'. Dit kan iets zijn wat ik wel kan/wil doen vandaag, maar ook een afleidende gedachte over bijvoorbeeld iets dat in de krant staat, helpt. Aan het eind van de dag blijf ik mij altijd beter te voelen, dan hoe ik de dag ben begonnen. Op deze manier is er iedere dag iets waar ik trots op kan zijn, al is het maar dat ik ben opgestaan.

2. Geloof en vertrouwen

Geloof en vertrouwen zijn twee woorden die mijn leven aangenaam maken. Geloof dat mijn situatie, mijn welbevinden, mijn gezondheid altijd beter kan. En vertrouwen dat het vervolgens ook gebeurt.

Geduld hebben, het proces tijd geven en ondertussen iets doen wat ik wel kan.

3. Focus

Focus op: "Wat kan ik wel?" en niet op "Wat wil ik?". Wat ik wil is namelijk altijd meer dan wat ik kan en geeft dus frustratie. Iets willen wat niet kan, is eigenlijk verloren energie. Door te focussen op wat ik allemaal wel kan en daaruit kiezen, overheerst tevredenheid.

4. Opgewekte geest

Blijven zorgen voor een opgewekte geest. Op sombere dagen kijk ik desnoods naar comedy's, zing ik een vrolijk liedje, geef ik mezelf een schop onder mijn kont of reageer ik vrolijk op een ander als somberheid van mij afschrijven niet helpt. Mijn geestelijk welzijn is het allerbelangrijkste.

5. Bij mezelf blijven

Mijn energie bij mij houden. Ik laat de ander zijn/haar verhaal vertellen; ik hoef er niets mee.

Schrijven helpt om mijn zorgen te verlichten. Via mijn pen kunnen mijn diepste gevoelens eruit komen. Al mijn verdriet, mijn zorgen, geef ik aan het papier. Het helpt mij om vol te houden en om vertrouwen te houden. Ik kan zo ontspannen en het verdriet vrijlaten. Als ik dat doe, merk ik dat er dan pas weer ruimte komt voor vertrouwen.

6. Zingeving

Stoppen met het gevecht tegen de pijn, de moeheid, de zinloosheid en doelloosheid van mijn leven, tegen het alleen zijn, het verdriet en het geen keuzevrijheid hebben. Dit doe ik door mij te herinneren dat ik nu tijd cadeau krijg om mijn lichaam de rust te geven zodat het kan ontspannen, minder pijn kan gaan doen en dus genezen; alle energie die er is, geef ik aan mijn lichaam. Ik geef mij dan als het ware over aan dat wat is. Overgeven geeft ook geestelijke ontspanning en die geeft ruimte aan het vanzelf komen van de verlichting in plaats van dat ik er iets voor moet doen.

Ik geef mijn leven ook zin door creatief bezig te zijn, het zorgt dat ik mij beter voel: zingen, schrijven, tekenen, schilderen en het fotograferen van bloemen.

7. Lezen

Door in een verhaal van een ander te zitten, ben ik mij minder bewust van mijn eigen verhaal. Ik lees dus heel veel en vooral makkelijk leesbare boeken, waarbij ik niet hoef na te denken.

Daarnaast lees ik om mijn geest sterk te houden, vooral tijdens het afbouwen van de medicatie.

8. Bewustwording

Als ik mezelf anders voel dan anderen, zonder ik mij eigenlijk af van de anderen, zet ik mezelf buiten de groep. Ik moet dus de eerste stap zetten als ik dit niet wil voelen.

Het is de mens gegeven om als het ergste leed is geleden, er ook ruimte komt om te kijken naar wat je ervan hebt geleerd. En dat maakt het makkelijker om de diepste ellende achter me te laten. Juist door tegenslag ontstaat er ruimte voor leren, voor ontwikkeling. Wat ik in ieder geval geleerd heb, is dat ik sterk en veerkrachtig ben: na ieder dal, hoe diep ook, krabbel ik op.

De kunst van een fijn leven zit in het accepteren van mijn gedachten en deze alleen te aanschouwen, terwijl ik mijn gevoelens er laat zijn; ik probeer telkens weer om mijn gedachten niet mijn gevoelens te laten beïnvloeden en mijn gevoelens niet mijn gedachten.

9. Tevredenheid, dankbaarheid en vergeving

Ik probeer tevreden te zijn met mezelf, omdat ik doe wat ik kan, omdat ik omga met dat wat er is, in hoopvol vertrouwen. Ik probeer dankbaar zijn voor dat wat er wel/ook is door er bewust aan te denken. Ook heb ik mezelf vergeven voor alle gemaakte fouten, het continu doorgaan en het niet luisteren naar mijn lichaam.

10. Gedachten en gevoelens er laten zijn

Als gedachten rond blijven rennen in mijn hoofd en telkens dezelfde gedachte (of nog erger) terugkomt, stel ik mezelf de vraag: "Waar ben ik bang voor?" Ik laat de angst en daar waar ik bang voor ben, er zijn. Het gaat altijd over iets in de toekomst. Door het te voelen, op te schrijven (en vaak ook even te huilen) of te tekenen, ebt het langzaam weg, is mijn ervaring.

11. Psychotherapeut

De psychotherapeut, die mij begeleidt bij het omgaan met en accepteren van de pijn, helpt mij o.a. door het stellen van vragen, het maken van tekeningen en visualisaties. Door haar vragen duik ik helemaal in mezelf en kan ik ervaren wat er allemaal in mij zit en wat mij tegenhoudt. Door daar doorheen te gaan, het allemaal te voelen, voel ik mij na afloop hiervan bevrijd en rustig. Een vraag die zij me stelde en die ik hier wil delen is: "Wat zijn jouw vier belangrijkste geestelijke vermogens?"

1. De dingen nemen zoals ze komen. Dat doet een kind ook. Hierdoor kan ik blij zijn met kleine dingen.
2. Optimisme. Ik geloof altijd dat er goede dingen naar mij onderweg zijn.
3. Humor. Ik maak veel flauwe grappen en daar ga ik mij altijd beter door voelen.
4. Luisteren naar mijn innerlijke stem. Ik handel naar wat goed voelt voor mij en waar ik blij van word.

Door hier aandacht aan te geven, kan ik de kracht die in mij zit, ook echt voelen. Vervolgens stelde de psychotherapeut de vraag: "In welke situaties kun je deze vermogens het meest ervaren?"

- tijdens zangles;
- bij het begeleiden van coachingscliënten of het geven van een reading;
- voor een groep, als ik lesgeef of spreek (wat ik op dat moment niet kan);
- als ik liedjes schrijf;
- in mijn geloof/vertrouwen dat ik mij beter kan gaan voelen;
- in mijn vertrouwen in mezelf: er is er maar één die weet wat goed is voor mij en dat ben ik.

12. Bulletjournal

Mijn bulletjournal waarin ik teken, schrijf, plaatjes plak, alles doe om mijn gevoel vorm te geven.

13. Hoop

Ik blijf de hoop koesteren om niet ten prooi te vallen aan de wanhoop. Hoop houdt mij overeind. De hoop op genezing, de hoop op een goede voetendag, de hoop op meer energie, de hoop op minder pijn, de hoop op een goede nacht, de hoop op een goed begin van de dag, de hoop dat een bezoek goed zal verlopen, de hoop op een fijne en zinvolle dag...

14. Visite

Bezoek is fijn, gezellig en brengt een stukje buitenwereld naar binnen. Ik waardeer het enorm als familie en vrienden de moeite nemen om langs te komen. Omgekeerd kost het mij namelijk vaak te veel energie en is het te belastend voor mijn voeten om bij hen langs te gaan. De gesprekken gaan (gelukkig) niet alleen over mij en door de verhalen van anderen voel ik mij meer betrokken bij hun leven. Het geeft mij het gevoel dat ik er nog bij hoor. Doordat de kring beperkt is, evenals het aantal ontmoetingen, zijn deze 'echt'. Er is meer diepgang, het gaat over wezenlijke zaken, het gaat over het leven, over wat het de moeite waard maakt, over het betekenis geven aan het leven. Dat voelt als

een verrijking. Door mijn eigen verhaal te delen, krijg ik het gevoel dat ik deze last niet alleen hoef te dragen. Tegelijkertijd heb ik in slechte periodes van veel pijn geen energie om bezoek te ontvangen.

Op doodoeners als “Je moet het gewoon accepteren”, “Pijn kun je toch negeren”, “Ja, we hebben allemaal wat.” reageer ik niet. Ik prent mezelf in dat de ander het goed bedoelt en dat hij het ook niet kan en hoeft te begrijpen. Het is aan mij om, als iemand over mijn grenzen heen gaat, dit te communiceren.

15. Whatsapp

Dit is voor mij een fijne uitvinding. Hierdoor houd ik makkelijk contact, met tekst, maar zeker ook met foto's. Hierdoor krijg ik letterlijk een beeld van het leven van mijn familie en vrienden. Reageren kan wanneer het mij of hen uitkomt, waarbij de afspraak is dat reageren niet moet. Mijn nicht kwam met dit idee en daar ben ik haar nog steeds dankbaar voor. Zo weet ik ook dat er met mij wordt meegeleefd, er worden kaarsjes voor mij aangestoken, er wordt aan mij gedacht.