

POMPEN of VERZUIPEN

POMPEN of VERZUIPEN

Voor mijn vader, die mijn boek nooit zal lezen.

Tik Tak

De tijd tikt en tikt

Heden ineens een verleden krijgt

Als tijd verder achteruit tikt

En onverbiddeijk stopt

Marion Veerman

Schrijver: Marion Veerman
Fotografie: Danique Wilens
ISBN: 9789402195378
© Marion Veerman

Even voorstellen.

Soms wil je wel eens in het hoofd van iemand anders kruipen, om er zo achter te komen wat iemand anders nou eigenlijk allemaal denkt. Regelmatig hebben meerdere mensen aan mij gevraagd wat ik nou eigenlijk allemaal denk, omdat ik niet kan praten. Wel nu, ik bied voor eventjes mijn hoofd aan, zodat iedereen weet wat ik denk, maar voordat ik verder schrijf zal ik mezelf eerst even fatsoenlijk voorstellen. Ik ben Marion Veerman en ik ben 47 jaar. Ik heb een paar jaar geleden een herseninfarct gekregen, ik heb even in coma gelegen en ik ben gehandicapt wakker geworden. Het was even schrikken dat ik ineens gehandicapt was geworden, want voor mijn herseninfarct kon ik nog gewoon lopen en praten. Af en toe voel ik mij best wel wat onhandig, nu ik gehandicapt ben geworden, maar ja, ik moet nou eenmaal roeien met de riemen die ik heb.

Ik kan het mensen niet zeggen wat ik denk, want ik kan niet meer praten. Ook al kan ik niet meer praten, ik heb wel een stem. Ik heb het Locked In syndroom. Ik kon na mijn herseninfarct niet meer eten (inmiddels kan ik alweer eten), ik zit nu in een elektrische rolstoel en het linker gedeelte van mijn lichaam doet voor spek en bonen mee, genoeg ingrediënten om eens goed depressief te worden, maar dat ben ik niet! Al kan ik niet zeggen dat ik nou echt vrolijk wordt van wat er allemaal over het Locked In syndroom wordt geschreven. Ik heb wel bepaalde kenmerken van het Locked In syndroom, maar ik ben het Locked In syndroom niet. Andere mensen met het Locked In syndroom zullen ook weer hele andere ervaringen hebben. Ik ben allereerst Marion Veerman en dan pas komt mijn handicap. Zo probeer ik de mensen om mij heen ook te zien. Mensen hoeven ook geen medelijden met mij te hebben, want ondanks mijn handicap kan ik mij prima redden. Er zijn ook dingen die ik niet meer kan doen, dat is af en toe best wel wat onhandig, maar vaak bereik ik wel mijn doel. Dingen die ik niet meer kan doen mis ik niet zo heel erg, want in mijn hoofd kan ik namelijk alles.

In mijn hoofd kan ik en mag ik gewoon alles eten. Toen ik nog niet kon eten kwam ik erachter dat ik smaak kon denken, dus ik vond het niet eens zo heel erg als andere mensen aan het eten waren. Ik vond het ook niet erg om naar kookprogramma's te kijken. Regelmatig ga ik ook in mijn hoofd lekker uit eten, dan ga ik naar een Turks of naar een Italiaans restaurant. Ik kan dan gewoon een hapje van een mals lamskoteletje of een pizza nemen. In mijn hoofd ik eet ook alleen maar lekkere dingen, en in mijn hoofd kan ik ook eindeloos veel eten, en mag ik ook alles eten. Ik word niet dik en ik raak nooit vol. Wat ik nog nooit heb gegeten kan ik ook niet denken, dus ik zou niet weten hoe kikkerbiljetjes smaken.

Ik kan naar je toe rennen of ik kan je stiekem besluipen, want in mijn hoofd kan ik gewoon lopen. Ik heb 18 jaar in Utrecht gewoond. Mensen vragen wel eens aan mij of ik niet liever in Utrecht was gebleven. Ik denk dat ik in Utrecht zou zijn verpieterd, mijn moeder, mijn vader en zijn vrouw en veel vrienden van mij wonen in het Oosten van Nederland, en mijn zus woont in het Noorden van Nederland. De stap om daarom weer terug naar Twente toe te verhuizen was dan ook snel door mij gemaakt, want vroeger heb ik ook in Twente gewoond. Ik mis Utrecht niet zo, want in mijn hoofd kan ik dus gewoon lopen en ik neem regelmatig een stadswandeling in mijn hoofd door Utrecht heen, dan slenter ik langs de grachten van Utrecht en heb ik alle tijd om elk huis dat aan de gracht staat eens goed te bekijken. In mijn hoofd is het gelukkig ook nooit druk in Utrecht, want daar kan ik tegenwoordig niet meer zo goed tegen.

Waarschijnlijk ben ik niet altijd even aardig geweest tegen de zusters in het ziekenhuis van Almelo (waar ik een half jaar in heb gelegen) of de mensen van de verzorging van het appartementencomplex waar ik nu woon, want het was voor mij wel even wennen dat ik ineens gehandicapt was geworden. Ik had er immers ook niet voor gestudeerd. Soms vergeet ik ook dat andere mensen het soms lastig vinden om met mij te communiceren, omdat ik niet meer kan praten. Mensen gaan soms fluisteren of ze gaan

ergens anders staan praten als ze het over mij hebben, alsof ik zelf niet weet wat er met mij gebeurd is. Het grappigste is nog wel dat veel mensen denken dat ik doof ben geworden, omdat ik niet kan praten. Goh, hoe vaak hebben mensen wel niet in mijn oor getoeterd, omdat ze dachten dat ik hun anders niet zou verstaan.

Het is soms wat onhandig dat ik niet kan praten, maar meestal red ik mij wel.

Toen ik nog in het ziekenhuis in Almelo lag, wist ik al dat ik een boek ging schrijven. Maar ik heb er een tijdje over na moeten denken of ik het wel zou moeten doen, want mijn hoofd is nog het enige plekje dat van mij is. De inhoud van het boek dat ik wilde gaan schrijven kreeg langzaam gestalte in mijn hoofd, en zou gaan over wat ik zoal heb meegemaakt in het ziekenhuis in Utrecht en Almelo, en in het appartementencomplex waar ik nu woon, maar het zou ook gaan over wat ik zoal denk en de herinneringen die ik heb van mijn leven. Ik wil de herinneringen die ik heb aan mijn “gezonde “leven ook niet vergeten, want er zal een tijd komen dat die herinneringen zullen vervagen. Dat ik nog kon rennen, en ik nog hele gesprekken kon voeren hoort ook bij mijn leven. Ik vind het ook belangrijk dat andere mensen mij zien als Marion Veerman, en NIET als die gehandicapte “mevrouw“ die hulp nodig heeft, zoals een verzorger (die mij nog niet zo vaak had geholpen) mij een keer noemde. Achter een handicap zit nog altijd iemand met een gezicht. Misschien vinden andere mensen mijn wereld wel heel erg klein, maar dat klopt ook. Ik kan het over alle ellende in de wereld hebben, maar dat doe ik niet. Ik hou het bewust klein, want ik wil het gewoon over mijn dagelijkse beslommeringen hebben, en die zijn soms al moeilijk genoeg. Ik wil ook vertellen over de lange reis die ik heb afgelegd. Aan het begin van die reis zat ik nog in een duwrolstoel, had ik nog sondevoeding en kon ik niet praten. Halverwege de reis heb ik een elektrische rolstoel, kan ik weer eten, schilder ik weer, kan ik weer een paar woorden zeggen, en eerlijk gezegd weet ik niet waar mijn reis eindigt. Ik ga niet op de

zweverige toer, ik dwing ook niemand om in God te geloven, en er zullen altijd een aantal mensen zijn die mij niet zullen geloven. Er zijn veel wonderlijke dingen met mij gebeurd de afgelopen jaren, merendeels tijdens het schrijven van dit boek, maar ook als mijn boek af is zullen er wonderlijke dingen met mij blijven gebeuren. Ik ga alleen proberen uit te leggen waarom er wonderlijke dingen met mij gebeuren. Toen ik in het ziekenhuis in Almelo lag heeft God toenadering tot mij gezocht en hij heeft aan mij gevraagd of ik een boodschap van hem door wilde geven, als beloning hiervoor kan ik mijn hele leven vooruitgaan. Ik moet ook gedetailleerd beschrijven hoeveel ik aan het veranderen ben, dus in dit boek schrijf ik over mijn verblijf in het ziekenhuis in Utrecht en Almelo (de toenadering van God tot mij, en waarom ik) tot aan mijn verblijf in het appartementencomplex, en natuurlijk de boodschap.

In het appartementencomplex waar ik nu woon kan ik 24 uur gebruik maken van de zorg, dat betekent dat ik continu mensen van de zorgverlening om mij heen heb. De mensen van de verzorging en mijn begeleider weten veel van mij. Zij kennen de meeste nukken en grillen van mij, weten elk plekje op mijn lichaam te vinden, maar tot nu toe was mijn hoofd van mij. Dat geef ik nu een klein beetje op door op te schrijven wat ik allemaal denk, en wat ik voel. Ik vertel iets over mijn huidige leven en vorige leven, en over wat mij overkomen is, maar als ik klaar ben met dit boek dan zullen mijn gedachten weer van mij zijn.



Ziekenhuis Utrecht.

Lig ik eens in een gillende ambulance, kan ik het mij helemaal niet meer herinneren. Ik belde altijd elke dag met mijn moeder, in een telefoongesprek had ik tegen mijn moeder gezegd dat ik ontzettend veel hoofdpijn had (toen ging het waarschijnlijk al niet goed met mij, want ik had nooit hoofdpijn). Mijn moeder belde mij de volgende dag weer op, ik nam mijn telefoon op, maar al snel begon ik wartaal te spreken. Omdat ik in een vorig telefoongesprek tegen mijn moeder had gezegd dat ik hoofdpijn had en ik wartaal begon te spreken, vertrouwde mijn moeder het denk ik niet meer helemaal, en zij heeft toen na enige aarzeling toch 112 gebeld, en die hebben toen weer een ambulance voor mij gebeld. Ik lag inderdaad buiten bewustzijn in mijn flat in Utrecht, en waarschijnlijk ook al een aantal uren. Met de ambulance werd ik naar het ziekenhuis in Utrecht toe gebracht, en in het ziekenhuis in Utrecht werd al snel geconstateerd dat ik een herseninfarct had gehad. De bloedprop die in mijn hoofd zat werd in het ziekenhuis in Utrecht operatief weggehaald, ik ben bijgekomen van de operatie, hé ik heb zelfs nog geprobeerd om de sonde uit mijn neus te trekken. Door naar het plafond te wijzen wist ik ook mijn moeder duidelijk te maken, dat de tocht die zij voelde van boven kwam. Je zou dus zeggen dat het eigenlijk best wel goed met mij ging. Maar toen ontstond volgens de artsen in het ziekenhuis in Utrecht een zwelling in mijn kleine hersenen, die er ook voor zorgde dat ik in een coma kwam te raken. Volgens de artsen in het ziekenhuis in Utrecht ging mijn lijf het zelf proberen om die zwelling in mijn kleine hersenen te herstellen, maar helaas, want toen ik na enkele weken uit mijn coma kwam was de schade aan mijn hersenen onherstelbaar.

Ik heb geen spannende dingen te vertellen over het ontwaken van mijn coma waar ik in lag, en ook niet over de tijd dat ik op de intensive care heb gelegen in het ziekenhuis in Utrecht. Ik weet wel wat er mij gebeurd is, maar ik kan het mij gewoon niet meer herinneren. Ik was dan wel uit een diepe coma ontwaakt, maar ik

heb nog maanden in een soort schemerwereld geleefd. Naarmate de tijd verstreek werd de schemerwereld werkelijkheid. Het is jammer dat mijn vader een paar jaar geleden is overleden, want hij had mij vast meer over die periode kunnen vertellen, want hij wilde altijd precies weten wat er met mij aan de hand was. Ik kan het mijn moeder ook niet kwalijk nemen dat zij van die periode niet veel meer weet, want zij had erg veel stress vanwege mij. Ik weet dus ook niet welke onderzoeken er destijds allemaal met mij zijn gedaan. Of ik het eng vond dat ik ineens gehandicapt was geworden? Deze vraag is recentelijk aan mij gesteld, het is alweer een aantal jaren geleden dat ik in het ziekenhuis in Utrecht heb gelegen, en nu pas moet ik over deze vraag nadenken. Ik denk dat ik toen heel eenvoudig heb gedacht; gebeurd is gebeurd. Maar heel eerlijk gezegd was ik toen ook nog helemaal niet bezig met die vraag, want ik moest eerst die deken van hallucinaties die over mij heen lag nog van mij af zien te werpen. Eén ding heb ik altijd geweten dat ik door mijn herseninfarct dan wel een ander lichaam had gekregen, wat mijn leven soms wat moeilijker zou gaan maken, maar ik was nog steeds Marion Veerman.

Elk nadeel heeft zo zijn voordeel, zeggen ze wel eens, dat ging voor mij zeker wel op, want in coma door het herseninfarct wat ik had gekregen, moest ik afkicken van de alcohol. Voordat ik mijn herseninfarct kreeg dronk ik namelijk nogal veel alcohol. Ik heb het wel een paar keer geprobeerd om geen alcohol meer te drinken, maar goh wat kan een mens zich slecht voelen, als de gewenste hoeveelheid alcohol niet meer wordt verstrekt. Ik heb die strijd altijd verloren, want de oplossing om mij beter te laten voelen was heel simpel; namelijk 1 druppel alcohol. Ik heb die strijd dus nu niet bewust meegemaakt, toen ik uit mijn coma kwam was ik ook gelijk afgekickt van de alcohol.

De comateuze toestand waar ik in verkeerde, was een wereld van hallucinaties, vooral de eerste paar weken was mijn hoofd een groot stripverhaal. Het was een soort schemerwereld, waar de

hallucinaties regeerden. Tuurlijk had ik ook wel heldere momenten, maar die waren zwaar in de minderheid. De meeste hallucinaties die ik heb gehad kan ik mij nog wel herinneren, maar ik kan mij dus bijna helemaal niets herinneren van de eerste paar weken dat ik in het ziekenhuis in Utrecht heb gelegen. Ik moest laatst een enquête invullen van het ziekenhuis in Utrecht, hoe ik mijn verblijf op de intensive care heb ervaren. Ik zou het niet weten, want daar weet ik dus niets meer vanaf. Ik zou eigenlijk een stripboek moeten maken, want ik kan mij bijna alleen maar mijn hallucinaties herinneren. Er zijn maar weinig heldere momenten die ik mij kan herinneren. Ik heb geen idee waarom ik mij heel veel dingen niet meer kan herinneren, misschien willen mijn hersenen mij wel beschermen, maar het lijkt mij meer waarschijnlijk dat mijn hersenen gewoon een geweldige opdonder hadden gekregen. Ik ga vertellen wat ik mij tussen de hallucinaties door nog kan herinneren.

Vaag kan ik mij nog herinneren dat ik met een aantal mensen op een ziekenhuiskamer lag. Het was altijd erg druk en gezellig. Het was dan wel een gemeenschappelijke kamer, maar de wereld ging compleet langs mij heen. Er was volgens mij geen televisie op de kamer, maar de meeste tijd had ik toch last van hallucinaties, dus miste ik een televisie niet echt, want ik zag al genoeg tekenfilms in mijn hoofd.

Ik zei al dat ik veel van mijn hallucinaties nog wel kan herinneren, dus ik ga proberen om één van mijn hallucinaties te beschrijven. Het was nacht, de lucht was zo intens donkerblauw, bijna haast zwart, en aan de lucht schitterden ontzettend veel sterren, het leken net gaten in de lucht. Ik zat in een heel (stripachtig) klein wagentje met vierkante ramen. Het wagentje reed op een soort van achtbaan, de achtbaan ging bijna tot aan de sterren, daar helemaal bovenaan was ook mijn eindstation. Er reden wel meer wagentjes op de achtbaan, maar de mensen die in de andere wagentjes zaten moesten eruit op een ander station. Eindelijk was mijn wagentje dan bij het eindstation aangekomen, waar ik moest zijn, toen ik het wagentje uit

stapte was ik gelijk in een grote witte gang. Alle muren van de gang waren bedekt met glanzende witte tegels, en er was aan weerszijden om de 10 meter een deur, die natuurlijk dicht zat. Er zaten geen naamplaatjes op de deuren, en de deuren zaten dicht, dus ik wist absoluut niet waar ik moest zijn. Ik had namelijk een afspraak met mijn acupuncturist, maar die kon ik dus niet vinden. Alles wat ik zag was net zoals in een stripboek. Ik heb ook geen idee wat de acupuncturist in mijn hallucinaties deed, want ik ben toch al meer dan 10 jaar niet bij hem geweest. Ik kan mij ook niet herinneren dat er wel een deur openging. Wat ik mij nog wel kan goed herinneren was de ergernis en machteloosheid die ik voelde als er weer een deur dicht zat. Geen idee wat de onderliggende psychische gedachte was, maar volgens de geleerden zal hij er vast wel zijn. Zo kan ik nog wel een aantal hallucinaties van mij beschrijven. De tijd die ik in het ziekenhuis in Utrecht heb doorgebracht bestond ook merendeels uit hallucinaties, met hier en daar een helder moment.

In het ziekenhuis in Utrecht had ik ook nog helemaal geen middelen waarmee ik kon communiceren met andere mensen, nou kon dat mij toen geloof ik toch niet zo heel erg veel schelen, want ik kreeg er niet zo veel van mee wat er allemaal om heen gebeurde. Als ik hilde, dan reageerden de mensen van de verpleging daarop, dus dat werd mijn middel om dingen duidelijk te maken. Mijn beste vriendin kwam mij elke avond bezoeken in het ziekenhuis Utrecht, en meestal voerde zij het woord voor mij of als mijn ouders in het ziekenhuis in Utrecht waren, dan voerden zij het woord voor mij. Maar wat ik mij ervan kan herinneren heb ik mij altijd prima kunnen redden in het ziekenhuis in Utrecht.

De meeste tijd zat ik dus in een wereld van hallucinaties en ging het ziekenhuis leven compleet langs mij heen, maar ik had wel een paar heldere momenten, want ik kan mij nog wel goed herinneren dat ik vrij helder was als mijn beste vriendin bij mij op visite kwam in het ziekenhuis in Utrecht (zij kwam elke avond op visite). Zij woonde niet eens zo heel erg ver van het ziekenhuis vandaan. Ik kon haar

altijd van ver zien aankomen, vanachter het raam van mijn kamer in het ziekenhuis, want zij had een grote bos met rood krullend haar. Op een dag vroeg mijn vriendin aan mij of ik een stukje met de duwrolstoel wilde rijden. De mensen van de verpleging op de afdeling waar ik lag vonden dat goed. Zogezegd zo gedaan, en we reden dus weg met de duwrolstoel om een stukje te rijden. Na de eerste bocht viel mijn arm van het kussen af, en kwam mijn rechterhand in het wiel van mijn duwrolstoel te zitten. Mijn schouders deden zeer als ze te veel afhingen, daarom had ik kussens onder mijn armen. Een man die ook in het ziekenhuis lag zag dat mijn arm van het kussen was gevallen, en legde mijn arm snel weer op het kussen, die op het blad van mijn rolstoel lag. Mijn vriendin had niet gezien dat mijn hand van het kussen was gevallen. Met mijn hand weer op het kussen begon ik het op een hartstochtelijk gillen te zetten van de schrik. Mijn vriendin begreep helemaal niet wat er aan de hand was en besloot met mij weer snel terug te rijden naar mijn afdeling met de rolstoel. Het werd dus een klein rondritje met de duwrolstoel door het ziekenhuis in Utrecht. Dit was dus één van mijn weinige heldere momenten.

Er was een keer een groot feest in het ziekenhuis in Utrecht, volgens mij bestond het ziekenhuis toen zoveel jaar. De zusters hadden een verrassing voor mij geregeld. Omdat mijn vader en zijn vrouw en mijn moeder in Twente woonden konden zij mij niet zo vaak bezoeken in het ziekenhuis in Utrecht, en zij konden ook niet naar het feest toe komen, daarom hadden de zusters geregeld dat mijn beste vriendin wel zou komen. Samen met mijn vriendin, en nog veel meer mensen, heb ik toen naar een aantal sketches van het personeel van het ziekenhuis in Utrecht gekeken, en 's avonds was er nog een feestje. Ik kan mij nog herinneren dat het erg druk was op het feestje. Ik zat in de duwrolstoel, en als ik rondkeek zag ik op het feestje alleen maar benen, dansende benen, benen die stil stonden, of benen die ergens naar toe gingen. Ik ben een half uurtje op het feestje gebleven, en toen had ik voor die avond wel genoeg benen gezien. Ik maakte aan mijn vriendin duidelijk dat ik naar mijn bed

toe wilde gaan, en zij bracht mij weer terug naar de gemeenschappelijke kamer.

Ik lag dus alleen op de gemeenschappelijke kamer, want mijn kamergenoten waren wel op het feestje van het ziekenhuis achtergebleven. Ik lag al wat te dommelen in mijn bed, toen ik een geluid hoorde, tot mijn grote verbazing zag ik een verzorger de kamer binnen sluipen. Ik kende de verzorger niet, hij was vast en zeker een invaller, omdat er een feestje in het ziekenhuis was. Ik had al snel in de gaten dat de verzorger niet iets goeds in de zin had. Met grote ogen keek ik verschrikt naar de verzorger die steeds dichterbij kwam. Ik wilde wel schreeuwen, ik kon ook aardig wat geluid produceren, maar er kwam geen enkel geluid uit mijn keel, ik denk dat ik te verbaasd was om te gillen. Naast mijn bed stond een nachtkastje, en in de la van dat nachtkastje lagen 2 enveloppen waar wenskaarten in zaten, en wat geld. Volgens mij was ik jarig geweest, en had ik die enveloppen van mijn moeder en zus gekregen. Lijdzaam moest ik toekijken hoe de verzorger de enveloppen uit mijn nachtkastje haalde, om vervolgens het geld uit de enveloppen te halen. Frustrerend was het om helemaal niets te kunnen doen, maar het werd helemaal frustrerend toen de verzorger ook nog begon met glimlachen, omdat hij wist dat ik toch niet kon praten. Net zo snel als hij was gekomen, was hij weer weg. Helemaal beduusd van wat mij overkomen was kon ik die avond ook niet meer in slaap komen. De volgende dag kon ik het ook aan niemand vertellen, want ik had nog helemaal geen communicatiemiddelen in het ziekenhuis in Utrecht. Dit is één van weinige keren dat ik mij enorm gefrustreerd heb gevoeld, dat ik niet kan praten.

In het ziekenhuis in Utrecht had ik ook een logopediste, zij was een wat oudere vrouw met half lang donkerbruin haar en zij had een grote bril op haar neus, waardoor zij een beetje op een strenge lerares leek. Ik had geloof ik 1 keer per week een afspraak met de logopediste, zij kwam gewoon op de gemeenschappelijke kamer bij mij. Om toch wat privacy te krijgen, deed zij de gordijnen rondom

mijn bed heen dicht. De rugsteun van mijn bed werd door de logopediste helemaal rechtop gezet, zodat ik rechtop in mijn bed zat (zo was de kans dat ik mij zou gaan verslikken het kleinst). Het water dat ik van de logopediste kreeg aangeboden deed zij altijd op een theelepeltje, het water was koud en bijna zoet, maar het was het lekkerste water dat ik ooit had geproefd. De pret was telkens van korte duur aangezien ik van de logopediste maar 3 theelepels water mocht hebben. Ik had een slikprobleem, dus ik moest de grootste moeite doen om mij niet in het water te verslikken. De logopediste van het ziekenhuis in Utrecht deed ook meerdere pogingen om mij aan het praten te krijgen, maar meer dan AAA zeggen deed ik niet.

Ik moest per dag 1,5 uur in de duwrolstoel zitten, zodat mijn lichaam eraan kon wennen om lang in een rolstoel te zitten, dus ik werd 's morgensvroeg gewoon aangekleed en in de duwrolstoel gezet. Ik vertelde al dat ik sommige dingen gewoon niet meer weet, maar van horen zeggen weet ik dat ik het de eerste keer heel erg vervelend vond om in de duwrolstoel te gaan zitten, want na mijn herseninfarct was mijn lichaam namelijk heel erg stijf geworden. Het voelde altijd heel ruw, stug en ongemakkelijk aan als ik in de duwrolstoel moest gaan zitten. Vaak werd ik door een zuster met de duwrolstoel gewoon ergens neergezet, en dan moest ik mijzelf maar anderhalf uur zien te vermaken. Ik werd wel op een plek gezet waar ik wat te kijken had, dus ik had vaak uitzicht op een man die een wilde bos met halflang wit haar had, wat rommelig om zijn hoofd zat, waardoor hij een wel beetje op Einstein leek. Meneer Einstein lag in een ziekenhuisbed schuin tegenover vanwaar ik in de duwrolstoel zat. Ik had 1,5 uur de tijd om eens goed rond te kijken en dat deed ik dus ook. Ik zag dat meneer Einstein vaak bezoek kreeg van zijn vrouw en zijn dochter, omdat die vrouw zo liefdevol met meneer Einstein omging dacht ik dat het zijn vrouw was en dat de jonge vrouw die er ook bij was zijn dochter was. Vergeleken met meneer Einstein en zijn witte artistieke haardos was mevrouw Einstein wat gewoontjes met haar lange bruin/ grijze haren, die zij in een paardenstaart droeg. Wat meneer Einstein mankeerde? Dat wist

ik niet, maar daar zou ik snel genoeg achter komen. Ik zag dat er elke dag een groot wit laken om meneer Einstein heen werd gewikkeld om hem tegen pottenkijkers (zoals mij) te beschermen. Er kwamen steeds meer vreemde geluiden van achter dat witte laken vandaan, een hoop gesteun en gekreun. Het bleek dat hij gewoon moest poepen, maar volgens mij deed het hem heel erg veel pijn. Hij zal wel een vorm van darmkanker hebben gehad. Ik zat daar bijna elke dag in de duwrolstoel, en elke dag kwamen zijn vrouw en dochter trouw bij hem op bezoek. Op een dag kreeg meneer Einstein nog meer bezoek: een flamboyante jonge dame met gitzwart haar, die zijn dochter had kunnen zijn, en zij ging net iets te amicaal om met meneer Einstein. De vrouw van meneer Einstein had het ook gezien en zij droop gekwetst af, daarna kwam zij ook niet meer zo vaak op bezoek bij meneer Einstein. De weken die zouden volgen, ging meneer Einstein er schrikbarend op achteruit, hij was een oude grijze man geworden. Enkele weken geleden had meneer Einstein nog een bos met weelderig wit haar, maar nu waren zijn haren helemaal grijs geworden, en hingen ze armoedig om zijn hoofd heen. De geluiden van achter het witte laken werden ook steeds grimmiger en verontrustender. Op een dag was meneer Einstein er niet meer en werden zijn kleren door zijn vrouw netjes opgevouwen en mee genomen. Het bed bleef leeg, ik denk dat hij was overleden.

Dit zijn dus enkele van die kleine heldere momenten die ik heb gehad, en die ik mij nog kan herinneren van de tijd die ik in het ziekenhuis in Utrecht lag. Het zijn niet veel heldere herinneringen die ik heb, zoals ik al eerder heb gezegd had ik over mijn verblijf in het ziekenhuis in Utrecht beter een stripboek kunnen maken, want de meeste hallucinaties kan ik mij nog wel herinneren.

Op een dag kwamen mijn vader en moeder bij mij op bezoek in het ziekenhuis in Utrecht. Mijn vader vroeg aan mij of ik weer terug naar Twente toe wilde verhuizen. Dat was even schrikken, want ik woonde al 18 jaar in Utrecht, maar het was een lange auto rit naar Utrecht toe voor mijn vader en zijn vrouw, en mijn moeder, en zij

werden er ook niet jonger op. De grootste schrik moest nog komen, toen mijn vader tegen mij zei dat ik eventueel in een appartementencomplex (waar een aantal gehandicapte jongeren onder begeleiding van mensen van de verzorging wonen) in een klein dorpje in de provincie Twente kon gaan wonen, het dorpje heette Haaksbergen. Ik dacht eerst dat ik het niet goed had gehoord, maar ik had het goed gehoord; Haaksbergen. Ik zou natuurlijk eerst nog een paar maanden in het ziekenhuis in Almelo moeten liggen. Ik heb 18 jaar in of rond het centrum van Utrecht gewoond. De Domtoren van Utrecht stond praktisch in mijn achtertuin. Ik zei nog cynisch tegen mijn vader dat het centrum van Haaksbergen vast en zeker rondom de kerk was gebouwd! Ik moest alle voordelen tegen de nadelen afwegen. Utrecht versus Twente, een strijd der titanen. Het werd Twente, dus na 18 jaar zou ik weer voet op Twentse bodem zetten. Het grappige taaltje uit Twente kende ik nog wel. Ik werd in Utrecht altijd uit gelachen omdat ik die trien uit Twente was en in Twente was ik weer de snob die naar het westen toe was verhuisd. Gelukkig ken ik het centrum van Utrecht uit mijn hoofd. Vanuit Utrecht was ik met de auto zo bij de zee, dus ik zal de zee wel gaan missen, maar de bossen in Twente zijn ook prachtig. Ik kan mij nog herinneren dat het Twickelse bos (nabij het plaatsje Delden) in de herfst heel erg mooi was, dan hadden de bladeren aan de bomen de meest fantastische kleuren. Intens rood, geel en groen waren de bladeren dan vaak als zij nog aan de takken van de bomen zaten. Er moet ook nog ergens in het Twentse Twickelse bos mijn naam in een boom staan, die heeft een toenmalig vriendje toen nog in de boom gekerfd.

Ik zou nog een paar dagen in het ziekenhuis in Utrecht blijven, dus ik had nog een paar dagen de tijd om aan het idee te wennen dat ik weer terug naar Twente toe zou gaan verhuizen.

Een paar dagen voor mijn vertrek kreeg ik van mijn favoriete zuster een smakelijk zakje drop, in de hoop dat ik ooit weer drop zou kunnen eten. Het water liep mij al in de mond, toen ik het zakje met

drop zag, maar mijn doel om ooit weer drop te kunnen eten lag nog in de verre toekomst, immers ik had nog een tracheacanule. Het zakje drop deed mij aan vroeger denken toen mijn moeder nog drop op de markt kocht. Mijn moeder ging elke woensdag naar de markt toe, en ik wist dat mijn moeder dan drop zou gaan kopen. Ik at zoveel drop dat mijn moeder besloot de drop te verstoppen, maar dat maakte mij niets uit, want ik zocht net zo lang door naar de dropjes totdat ik ze gevonden had. De dropjes zaten in een puntzak van wit papier, en die was (had ik ontdekt) weer in een hoog keukenkastje verstoppt (een kastje dat kon draaien) en helemaal achterin dat kastje vond ik de grote zak met drop. Nu was het de kunst om de zak drop in dezelfde vouwen weer open te maken. Op mijn knieën zat ik dan op het keukenblad en maakte ik de zak met drop heel voorzichtig open. De ziltige geur van drop die mij tegemoet kwam vond ik zo lekker, dat het water mij al in de mond liep, al watertandend koos ik dan een paar dropjes uit, en daarna vouwde ik de zak met drop in dezelfde vouwen weer dicht en ik stopte de zak met drop weer terug in de kast. Dit ritueel deed ik ongeveer een week, totdat de zak met drop akelig leeg werd, en ik het wel aan mijn moeder moest opbiechten dat ik de zak met drop al voor de helft had opgegeten. Tot op de dag van vandaag loopt het water mij in de mond als ik een zak met dropjes zie, het is nog een doel dat ver in de toekomst ligt, maar ik hoop dat ik ooit weer drop zal kunnen eten.

Op de dag dat ik uit het ziekenhuis in Utrecht werd ontslagen, kreeg ik nog een uitgebreide en laatste wasbeurt van een zuster die ik zo leuk vond. Ik geloof dat ik de afscheidskaart die ik van haar had gekregen nog ergens moet hebben, hij zal vast wel tussen al die andere kaarten liggen, die ik van verschillende mensen had gekregen. Ik weet nog wel dat ik het heel erg spannend vond om weer terug naar Twente toe te gaan, dus ik was een beetje onrustig, na het wassen en aankleden liet de leuke zuster mij dan ook alleen. Het duurde voor mijn gevoel een eeuwigheid voordat de mensen van de ambulance mij kwamen ophalen, dat kwam waarschijnlijk omdat de mensen van de ambulance de weg ook helemaal niet kenden in

het Utrechtse ziekenhuis, en zij (ze waren 2 personen) konden de afdeling waarop ik lag dus niet vinden. Mijn moeder had de meeste kleren van mij al ingepakt in een tas, de talloze wenskaarten die ik had gekregen had mijn moeder in een andere tas gedaan, zodat ze niet beschadigd konden worden. Het inpakken van mij op de brancard was nog een hele onderneming. Buiten was het koud, dus ik werd in een grote wollige deken gerold en met riemen werd ik goed op de brancard vastgesnoerd. Ik kreeg ook wat om mijn hoofd heen, zodat mijn hoofd stil lag tijdens de rit met de ambulance naar Twente toe. Ik had het warm en ik kon mij amper bewegen op de brancard, dus als het aan mij lag, dan vertrokken we heel snel naar Twente toe.

Van het westen naar het oosten van Nederland.

De ambulance die mij naar Twente toe zou brengen, was voorzien van allerlei attributen om mij eventueel uit te zuigen als dat nodig was, maar dat hoefde gelukkig niet worden gedaan. Ik had toen nog een tracheacanule en die moest regelmatig van slijm ontdaan worden (vaak zat er heel veel slijm in mijn keel, dan werd dat dus weggezogen). Als ik ergens een bloedhekel aan had dan was het wel uitzuigen, dan ging er een lange en dunne staaf diep in mijn mond en die zoog het overtollige slijm weg. In het ziekenhuis in Utrecht moest een dokter soms slijm bij mijn longen weghalen, maar dat hoefde gelukkig niet in de ambulance te gebeuren. Ik werd deze reis vergezeld door 2 mensen van de ambulance. De ambulance reed ditmaal weg zonder gillende sirenes naar Twente toe. Ik kan mij nog herinneren dat het de hele dag had gesneeuwd, van het Westen van Nederland naar het Oosten van Nederland toe. Door de ramen van de ambulance zag ik dat er buiten dikke, witte sneeuwvlokken vanuit de lucht naar beneden toe vielen. De chauffeur en de verpleegkundige keuvelden onderweg wat met elkaar, maar voor de rest was het in de ambulance sereen stil. Het was een saaie weg die naar Twente toe ging, ik kende die weg wel, want ik had die weg namelijk al zo vaak gereden, als ik naar mijn vader en zijn vrouw of naar mijn moeder toe ging. Het was een rit van ongeveer 2 uur naar Twente toe, als je heel rustig reed. De mensen van de ambulance hadden mij zo stevig ingepakt, dat ik mij heel moeilijk kon bewegen en ik kreeg ook bijna geen adem meer. Ik probeerde me hieraan niet te ergeren, maar in plaats daarvan te genieten van de sneeuwvlokken, die maar uit de lucht bleven vallen. De blauwe borden die ik door de ramen van de ambulance zag, vertelden mij dat het naar Twente toe niet meer zo heel erg ver rijden was. Ik kon dacht ik nog een klein half uurtje van de sneeuw genieten en naar het monotone geluid luisteren van de motor van de ambulance en dan waren we vast wel bij het ziekenhuis in Almelo aangekomen. Toen de ambulance ook daadwerkelijk bij het ziekenhuis in Almelo was aangekomen, werd ik met de brancard uit de ambulance gehaald

en daarna ging ik met de brancard weer door talloze gangen van het ziekenhuis in Almelo. Waar ik een warm onthaal kreeg.

Mijn kamer.

Na een korte rondleiding door het ziekenhuis heen bracht een zuster mij naar mijn kamer toe. Het was een kamer die helemaal alleen voor mij was, dus geen gemeenschappelijke kamer, die ik in het ziekenhuis in Utrecht wel had. De kamer had zelfs een groot raam, met een wel heel erg deprimerend uitzicht. Ik keek namelijk uit over het wagenpark van het ziekenhuis, en in de verte zag ik een fabriek die 2 schoorstenen had, en uit elke schoorsteen kwam een grauwe rookpluim. Het was fijn dat ik een kamer voor mij alleen had, want ik was graag alleen. Niet dat het niet gezellig was op de gemeenschappelijke kamer in het ziekenhuis in Utrecht. Je moet mij alleen niet meer vragen wie er toen allemaal nog meer op mijn kamer lagen, want daar kan ik mij niets meer van herinneren. In het ziekenhuis in Almelo keek ik dus niet veel naar buiten, want ik werd al depressief als ik het uitzicht zag. Het meest spannende wat er gebeurde was als de wind draaide, de rookpluimen die uit de schoorstenen kwamen van de fabriek die er stond, waaiden dan de andere kant op.

Ik kon in het begin ook niet bij het raam van mijn kamer zitten, want aan 3 vingers van mijn rechterhand zaten machines verbonden, en die machines stonden niet in de buurt van het raam. Ik had geen flauw idee waar die machines toen voor waren, maar ik had al snel door dat 1 van de machines reageerde als ik huilde. Toen ik de machine eenmaal doorhad kon hij wel als mijn bel fungeren, zodat ik kon alarmeren als dat nodig was, want ik had nog niet iets waarmee ik kon alarmeren. Beschaamd moet ik toegeven dat ik door te doen alsof ik huilde de machine ook wel eens uit pure verveling expres liet afgaan, zodat er een zuster even bij mij langs moest komen om de machine uit te zetten. Later werd er door een jonge vrouw (een ergotherapeute), die voor het ziekenhuis werkte, een soort bel gemaakt, waarmee ik dus kon alarmeren. Er werd in de hoek van mijn bed (bij mijn hoofdeind) een dik stuk schuim gelegd, en daarop werd een bel gemaakt, zodat ik met mijn hoofd kon alarmeren.

Om mij enigszins thuis te laten voelen in mijn kamer in het ziekenhuis in Almelo, hing mijn moeder wat kaarten op, die ik van een aantal mensen had gekregen. Er zaten zelfs nog kaarten bij van verpleegsters uit het ziekenhuis in Utrecht. Ik hou helemaal niet van de feestdagen, maar met oud en nieuw werd mijn bed voor het raam van mijn ziekenhuiskamer gezet. De gordijnen werden helemaal open gedaan, zodat ik kon gaan genieten van een enkele vuurpijl die van het parkeerterrein van het ziekenhuis werd afgeschoten. Ach ja met de kaarten die mijn moeder had opgehangen en het vuurwerk op de achtergrond was het best nog wel een aardige kamer.

Eén keer heb ik het er heel erg moeilijk mee gehad dat ik een herseninfarct had gekregen. Nou ja, eerder met de gevolgen die mijn herseninfarct had achtergelaten. Ik had er vooral moeite mee dat mijn lichaam niet meer de dingen deed, die ik wilde dat het zou gaan doen. Ik lag nog niet zo heel erg lang in het ziekenhuis in Almelo. Mijn armen en hoofd kon ik toen nog maar een klein beetje bewegen. In mijn hoofd wilde ik mijn armen laten bewegen. Dat is raar, want dat gebeurde dus helemaal niet. Dat was echt een vreselijk gevoel, alsof ik in een dwangbuis zat. Mijn hoofd liep toen over, het was net alsof mijn hoofd in een cocon zat, de emoties die ik voelde gingen alle kanten op, maar bleven in mijn hoofd zitten. Vroeger had ik eens hartgrondig gevloekt, maar ja, dat kon ik niet meer doen. Mijn moeder was wel in mijn kamer aanwezig en zij heeft ook geprobeerd om mij te troosten, maar alles wat zij tegen mij zei was tegen dovemans oren gezegd. Ik was op dat moment gewoon niet rustig te krijgen.

Naast mijn kamer zat de ruimte voor de fysiotherapie, maar de fysiotherapeute die ik in het ziekenhuis had kwam altijd naar mijn kamer. Eigenlijk had ik ook geen vaste fysiotherapeut in het ziekenhuis in Almelo, het was altijd een verrassing voor mij welke fysiotherapeut nu weer mijn spieren kwam los maken, maar ik had wel vaak dezelfde fysiotherapeute. De spieren in mijn armen, benen, handen en voeten werden 2 keer per week door een fysiotherapeut

goed los gemaakt. Omdat ik mijn rechterarm nog enigszins kon bewegen, werd er door de fysiotherapeute vaak iets meer aandacht aan besteed. Ik zat af en toe ook op de rand van mijn bed, dan moest ik proberen om mijn rug te strekken, en moest ik proberen om mijn evenwicht te bewaren. Ook ging ik vanaf de rand van mijn bed staan, maar dan werd er wel een fysiotherapeut bij gehaald, zodat ik tussen 2 fysiotherapeuten in kon gaan staan. Als ik terug denk, was dat één van de eerste dingen die ik moest doen, STAAN. Ik vond het maar helemaal niks, mijn benen leken mij niet te kunnen dragen, en het leek alsof alles aan mijn lichaam wiebelde. Nou stond ik toch al niet stevig op mijn voeten, omdat ik in de loop der jaren spitsvoeten had gekregen. Lang stond ik ook niet op mijn benen, het was overeind komen, even blijven staan, en dan snel weer gaan liggen, maar dan was ook werkelijk alles in mijn lichaam moe. De angst om te vallen voelde ik enorm, en ik was elke keer weer opgelucht dat ik weer mocht gaan liggen. Ik was ook een tijdje gestopt met het gaan staan, omdat mijn voeten dan heel erg zeer deden, en ik gewoon niet genoeg kracht in mijn benen had om te gaan staan. Toen ik nog wel in het ziekenhuis in Almelo lag, en ik wel voldoende spierkracht in mijn benen had, ben ik door gegaan met het gaan staan tussen 2 fysiotherapeuten.

In het ziekenhuis van Almelo had ik altijd kussens onder mijn armen, want als mijn armen geen ondersteuning van iets kregen dan zakten mijn schouders naar beneden toe, en dat deed zeer (vooral mijn linkerschouder). Als ik in mijn bed lag had ik ook kussens onder mijn armen, als ik met mijn rolstoel ergens in het ziekenhuis naar toe moest dan had ik ook kussens onder mijn armen. Eigenlijk overal waar ik was had ik wel kussens onder mijn armen, had ik geen kussens dan liet ik dit doormiddel van luidkeels huilen wel weten. Achteraf gezien werden de spieren rondom mijn schouders er alleen maar slapper van.

1001 zusters.

Op de afdeling neurologie (medi-care) in het ziekenhuis in Almelo waar ik heb gelegen werkten geloof ik 30 zusters, maar ik kan het mis hebben, want het is toch alweer een tijdje geleden dat ik in het ziekenhuis in Almelo heb gelegen. In het begin dat ik op de medi-care lag, had ik nog allemaal vreemde machines aan mijn vingers hangen. Op één van de machines konden de mensen van de verpleging onder andere zien of mijn hartslag wel goed was. Het ging steeds beter met mij, dus werd ik ook door steeds minder machines in de gaten gehouden, en er kwam ook een moment dat ik helemaal geen machines meer nodig had. Ik moest net zo lang in het ziekenhuis blijven totdat de hallucinaties zo goed als weg waren, en dat zou nog wel een tijdje gaan duren voordat ik weer een beetje grip op de realiteit zou hebben. Dus na een tijdje in het ziekenhuis te hebben gelegen kon ik aan de voetstappen horen welke zuster er aan kwam. Ook wist ik waar elke zuster goed in was, die zuster stopte mij lekker in mijn bed, en die zuster was weer coulant met betrekking tot het dragen van mijn spalken (die ik moest dragen, omdat ik spitsvoeten had), en van weer een andere zuster hoefde ik niet zo lang in de duwrolstoel te zitten. Na verloop van tijd kende ik ook de meeste zusters, die mij moesten verzorgen, bij hun voornaam. Er waren ook wel broeders, maar die waren zwaar in de minderheid, er werkten 4 broeders op de afdeling waar ik lag.

Toen ik nog maar net in het ziekenhuis in Almelo lag, had ik nog lang blond haar. Een zuster moest mij verzorgen, en zij moest mijn haar kammen, maar zij had vreselijk veel haast, dus zij probeerde snel en hardhandig mijn lange haar te kammen, maar ik had allemaal klitten in mijn haar. Ik kan de pijn nog voelen, en als ik mijn ogen dicht doe zie ik haar nog met ferme uithalen mijn haar borstelen. Na die pijnlijke ervaring, besloot ik om mijn lange lokken af te knippen.

Ik heb de zusters in het ziekenhuis in Almelo volgens mij ook wel eens wanhopig gemaakt, want als ik vond dat er iets niet klopte, dan

zette ik het op een hartstochtelijk huilen. Iets minder hartstochtelijk was vaak wel wenselijk geweest vonden alle zusters, maar op zo'n moment kon het mij ook weinig meer schelen. Dat was misschien niet zo heel erg netjes van mij, want alle mensen om mij heen konden ook mijn luidruchtige gehuil horen. Regelmatig kwam het dan ook voor, dat er een zuster bij mij kwam, die mij dan streng toesprak en aan mij vroeg of ik alstublieft op wilde houden met huilen.

Soms moest ik naar een andere afdeling in het ziekenhuis in Almelo toe worden gebracht, dan werd ik door een zuster met de duwrolstoel door het ziekenhuis heen gereden. Overal in het ziekenhuis zag ik dan zusters, vooral in de centrale hal van het ziekenhuis, daar zaten vaak zusters met elkaar koffie te drinken, of er renden zusters (die ergens naar toe moesten) kriskras door elkaar heen door de centrale hal. Soms keken de zusters in al hun haast niet goed uit, en botsten er 2 zusters op elkaar. De papieren die de zusters vasthielden vlogen dan alle kanten op. Het was alsof er een koekblik met zusters was opengetrokken, overal krioelde het van de zusters. Ik kan mij nog herinneren dat als het even rustig was op mijn afdeling, een zuster mij dan in de duwrolstoel zette om een rondje over de afdeling te maken. Zo zag ik eens wat meer dan mijn eigen kamer, maar waar ik ook keek overal waren zusters. Ik zei al dat ik soms naar een andere afdeling toe moest, meestal ging dus één van de zusters met mij mee, maar bij deze afspraak ging mijn moeder met mij mee. Ik had een afspraak met de oogarts, die zat natuurlijk weer helemaal aan de andere kant van het ziekenhuis, dus ik moest weer door de centrale hal heen met mijn duwrolstoel, waar het krioelde van de zusters. Bij de afdeling waar de oogarts zat was het gelukkig niet zo heel erg druk, ik moest wel eventjes wachten, maar niet al te lang. Ik was in het verleden veelvuldig naar een oogarts gegaan, dus ik wist ongeveer wat mij te wachten zou staan. In de kamer van de oogarts hing een kaart met letters erop, die in grootte verschilden. Volgens de oogarts uit het ziekenhuis kon ik nog prima zien met mijn ogen, er was wel wat met mijn ogen, maar

hij wist niet precies wat. Mijn moeder was de letterkaart helemaal vergeten, dus ik kon niet aan de oogarts vertellen dat mijn oogspieren het niet meer deden, en het kwam ook niet in mijn moeder op om het aan de oogarts te vertellen. Ik kon van de oogarts weer terug naar mijn eigen afdeling toe gaan, dus mijn moeder moest eerst weer met mij in de duwrolstoel door de centrale hal heen lopen, voordat zij bij mijn afdeling zou aankomen, waar weer een aantal zuster zich over mij ontfermden.

Ik lag veel in mijn bed, maar er werd toch geprobeerd om een dagelijks ritme te krijgen. Dus ik werd 's ochtends vroeg gewoon door een zuster aangekleed, ik kreeg mijn dagelijkse medicijnen en als dat was gedaan, dan moest ik ongeveer 1,5 uur in de duwrolstoel gaan zitten.