

# **Invalide**

*en god zij dank  
TBS erbij*

**Een Ger Willems boek**

## **Inleiding**

Vanmorgen had ik een gesprek met mijn thuishulp. Zij vertelde mij een verhaal over haar dochtertje van acht jaar, dat ze haar zin wou doordrijven om haar doel te bereiken. Hierin herkende ik mijzelf in. Vermoedelijk door ander tijdsbesef, omdat alles mij nu te langzaam gaat. Ik herken mijzelf in een kind, terwijl mijn leeftijd vierenvijftig jaar is. In 1993 zei de neuroloog tegen mij dat ik een ‘smerige bloeding’ heb gehad in mijn rechter hersenhelft. Mijn linker lichaamshelft is totaal verlamd en heb hier ook geen gevoel meer in. Na dit alles heb ik nog twee keer een herseninfarct gehad, waarvan één in de hersenstam. In 2009 ben ik omgevallen toen ik ‘s nachts naar het toilet wou gaan, ik had mijn heup gebroken. Nu ik vierenvijftig jaar ben heb ik dus al drie keer leren lopen. De eerste keer als peuter, daarna met een verlamming en daarna nog eens met een gebroken heup aan de verlamde kant.

*Dit boek is een weergave van mijn leven met mijn ziektebeeld zoals ik het ervaar.*

## **Hoofdstuk 1**

*Hoe het allemaal begon*

Toen mijn moeder negenentwintig was kreeg ze te horen dat ze ziek was, ze had borstkanker. Mijn moeder lag in het ziekenhuis. Mijn vader zette mij op tafel en zei tegen mij 'Richard, mam heeft kanker'. Ik was toen zeven jaar en mijn jongere zusje was drie. Ik wist toen nog niet wat kanker was, maar het klonk vreselijk. Mijn vader zei dat ik best mocht huilen, dit heb ik toen ook gedaan. Heel hard gehuild. Als ik er nu aan denk beleef ik het weer opnieuw. Ik zie het nog voor me. Ik als zevenjarig jongetje op de tafel in de Segermanstraat waar we toen woonden.

Uiteindelijk hebben ze besloten om een borst te verwijderen, dit om de verspreiding van de kanker tegen te gaan. Na een tijd bleek uit de onderzoeken dat dit niet genoeg was. Ze moesten ook de andere borst verwijderen. Plastische chirurgie was toen nog niet mogelijk en mijn moeder had toen alleen vullingen voor in de bh. Deze zie ik nog steeds voor, ze had deze vullingen altijd op een planchet in de badkamer liggen. De vullingen waren licht bruin getint en bestonden uit schuim.

Tijdens haar ziekte werd mijn moeder wel nog zwanger. Ik kreeg toen ik veertien jaar was een broertje erbij, Paul. Door haar ziekte kon ze Paul geen borstvoeding geven. Dit was verschrikkelijk voor haar. Nu, jaren later, vraag ik mij nog wel eens af of mijn moeder zich nog wel echt een vrouw heeft gevoeld zonder haar borsten. Ik kon aan haar merken dat ze zich niet op haar gemak voelde als ze zich zo moest vertonen.

Wij zijn één keer gaan zwemmen, maar omdat mijn moeder zich nog niet op haar gemak voelde bleef het ook maar bij één keer. Mijn moeder is ook maar één keer op vakantie geweest, samen met mijn vader en mijn broertje Paul, naar Oostenrijk.

Mijn broertje Paul was als een kind voor mij. Toen Paul een paar maanden was ging ik met hem wandelen in de kinderwagen.

Hij was trots op mij als zijn grote broer. Ik zat in de militaire dienst en dat vond hij geweldig. Ik was toen dienstplichtig militair. Ik heb hem eens een keer een band gemaakt met losse flodders, hier was hij heel erg trots op. Hij voelde zich ook een soldaat met die band om en zijn baret op.

Op een dag had hij de badkamerdeur zodanig afgesloten dat hij deze niet meer open kreeg. Niemand mocht de deur open maken, alleen ik, want ik was een soldaat.

Na achttien maanden was mijn diensttijd afgelopen en ging ik weer naar huis. Daarna ben ik gaan werken in een bedrijf. Mijn moeder was toen nog erg vaak ziek en lag nog vaker in het ziekenhuis.

Naast mijn werk haalde ik mijn horeca diploma. Wanneer het druk was hielp ik nog wel eens in het stamcafé.

In het stamcafé leerde ik een aardige vrouw kennen die hier wel eens kwam kegelen. Ik noemde haar voor de grap altijd mam. Ik vroeg dan aan haar: 'Krijg ik geen zakgeld?' waarop zei altijd antwoordde 'Dat heb je gisteren al gehad'. Na een tijd leerde ik hier ook haar dochter kennen. Op een dag zei haar dochter tegen mij 'hallo broer', hierop nam ik een poging om haar mee uit te vragen, dit lukte helaas niet.

Ik gaf nog niet op, ik kocht een grote bos bloemen en ging voor haar deur staan. Ze woonde toen op zichzelf en was gescheiden. Ze was ongeveer twintig jaar en ik was toen ongeveer achtentwintig jaar.

Na mijn tweede of derde bezoek bleef ik voor het eerst bij haar slapen. Vanaf die dag bleef ik steeds vaker bij haar. Vanuit haar huis ging ik naar mijn werk, dit was namelijk een stuk korter dan vanuit mijn eigen huis. We hebben toen nog ongeveer twee of drie jaar samen gewoond en besloten toen om te gaan trouwen. Omdat mijn moeder weer in het ziekenhuis lag, zijn daar de trouwfoto's gemaakt. Mijn moeder had zich toen extra mooi aangekleed. Na dat mijn vrouw en ik nog een tijd in haar flat hebben gewoond besloten we samen een huis te kopen.

Mijn moeder zei me, in de eerste jaren van haar ziekte, dat als ze dood zou gaan ik gras over haar graf moest laten groeien. Helaas zijn die woorden veel te snel waar geworden.

Op een dag na een bezoekje aan het ziekenhuis had ik een raar voor gevoel. Ik zat met mijn vrouw in de auto op weg naar huis en vertelde haar dat ik bang was dat mijn moeder de avond niet meer zou halen. We waren nog geen tien minuten thuis toen de telefoon ging. Het ziekenhuis belde om te vragen of we terug naar het ziekenhuis konden komen want mijn moeder was overleden.

Onderweg zijn we mijn broertje Paul gaan ophalen op zijn werk en zijn toen samen naar het ziekenhuis gegaan. Mijn vader en mijn zus waren al daar toen we aankwamen. We hebben toen gezamenlijk afscheid genomen van mijn moeder.

Mijn moeder was negenenvijftig jaar, dit was een harde klap voor ons allemaal.

Na de dood van mijn moeder had ik alleen nog maar werken in mijn hoofd. Ik ging altijd met plezier naar mijn werk, ik moest alleen in het begin even wennen. Ik heb me uiteindelijk opgewerkt tot leidinggevende, ik was veel op mijn werk. Een week was het zelfs zo erg dat mijn vrouw zei dat ik beter mijn bed mee kon nemen naar het werk. Wanneer ik een weekend niet werkte had ik een slechte week.

## **Hoofdstuk 2**

### *De hersenbloeding*

Ongeveer zes weken na de dood van mijn moeder maakte ik mij klaar om naar het werk te gaan. Tijdens het omkleeden kreeg ik opeens een flinke steek in mijn hoofd. Ik kleedde mij verder om, liep naar beneden en pakte een paracetamol. Ik liep richting de bank en toen gebeurde het. Ik zakte in elkaar tussen de bank en de salontafel. Ik lag op de grond en kwam niet omhoog. Het voelde aan alsof er een stuk van mijn schedel uit mijn hoofd wou. Ik wist niet wat er met me gebeurde. Ik ben toen op mijn rechter zijde naar de telefoon gekropen, want ik merkte dat alleen nog deze kant functioneerde. Dit had ik nog nooit meegemaakt.

Ik was alleen thuis, daarom dat ik mijn vader belde. Mijn vader hoorde aan de telefoon dat iets goed mis was en is meteen gekomen. Hij hoorde dit vermoedelijk aan hoe ik praatte. Toen mijn vader er was heeft hij mij op de bank geholpen. Mijn vader heeft toen het alarmnummer gebeld en er kwam een ambulance. Ik weet nog dat ik op een brancard werd gelegd en de ambulance werd ingeschoven. Verder weet ik niet meer wat er gebeurde.

In het ziekenhuis hebben ze een schedellichting gedaan. Er kwam uit dat ik een hersenbloeding had die werd veroorzaakt door een bloedprop zo groot als een kippenei. Deze hebben ze verwijderd. Ik heb ongeveer zeven weken in een coma gelegen. Toen ik wakker werd, werden pas de gevolgen van de hersenbloeding duidelijk. De hersenbloeding heeft ervoor gezorgd dat ik aan mijn linker lichaamshelft een slappe verlamming heb. Alleen een heupspier kan ik nog gebruiken.

Doordat de linkerzijde van mijn hersenen beschadigd is heeft dit ook cognitieve gevolgen, emotionele incontinentie en verlies van mijn korte termijn geheugen. Emotionele incontinentie wil zeggen dat ik geen controle meer heb over emotionele uitingen. Dit kan als gevolg hebben dat ik zomaar in tranen uitbreek, zonder dat dit een rede heeft. Ook is wietselzoegt hierdoor ontstaan, dit wil zeggen dat ik de drang heb om continue grappig te moeten zijn. Oriëntatie en gevoelsverlies komen ook vaker voor en ik handel constant volgens primaire impulsen. Ik doe dingen zonder dat ik er van te voren over heb nagedacht, omdat ik niet kan nadenken over wat de gevolgen er van kunnen zijn. Ik koop bijvoorbeeld een lamp van duizend watt voor in de woonkamer en na een maand besef ik pas hoeveel stroom ik verbruik. Een lamp van veertig watt was namelijk ook goed geweest.

Ook heb ik een keer gehad dat ik me aan het scheren was in het ziekenhuis en na tien minuten vroeg de zuster of ik niet eens het scheerapparaat schoon moest maken. Toen besefte ik pas waarom ik nooit glad geschoren was.

Door het gevoelsverlies in mijn gezicht zitten er als ik eet vaak etensresten op mijn gezicht, zonder dat ik dit zelf merk. Hierdoor moet ik ook vaker mijn mond afvegen door speekselvloed. Dit als gevolg van mijn aangezichtsverlamming. Door het oriëntatieverlies draai ik woorden om. Als ik schrijf dan wordt deur bijvoorbeeld duer en brief wordt dan breif. Een ander gevolg is dispraxie, mijn ervaring hiermee is dat makkelijke dingen voor mij nu moeilijk zijn en moeilijke dingen lijken mij nu makkelijker. Zo is een onderbroek die niet goed gevouwen is, erg moeilijk voor mij om aan te trekken. Helaas heb ik ook nog een ernstige vorm van epilepsie door de hersenbloeding gekregen.

Toen ik uit de coma was en nog in het ziekenhuis lag kon ik niet naar het toilet om de grote behoefte te doen. Ik had hele erge buikpijn en voelde gewoon dat ik echt moest. Ze hebben mij toen een zeepsput in de anus gegeven, zodat ik misschien toch naar het toilet zou kunnen gaan. Ik weigerde om op de pan te gaan, dus hebben ze me even daarna op het toilet gezet. De zuster liet me even alleen zodat ik mijn behoefte misschien makkelijker zou kunnen doen. Gelukkig kon ik toen eindelijk mijn behoefte doen. Ik was klaar en besloot mijn billen af te vegen, maar omdat ik nog niet zelfstandig rechtop kon zitten zakte ik weg. Terwijl ik met mijn hoofd onder de wc pot kwam te hangen zat ik met mijn billen nog op de toiletbril. Ik schrok hiervan en begon de zuster te roepen. Ik weet niet meer hoelang ik daar heb gezeten. Toen de zuster eindelijk kwam riep ze: 'Maar meneer Willems wat doet u nou?!' waarop ik antwoordde: 'Ja mens, denk je nou dat ik dat extra doe?'. Ze heeft mij toen mijn billen afgeveegd en weer terug in bed geholpen.

Daarna bonden ze mijn rechterarm vast aan het bed, dit was om te voorkomen dat ik weer de slangetjes uit mijn neus zou trekken. Omdat mijn rechterarm vast zat gebonden kon ik niks meer, mijn linkerarm was immers verlamd. Juist op zo'n moment krijg je overal jeuk, ik werd er gek van. Ik heb gesmeekt of ze mijn rechterarm los konden maken, ik dacht bij mijzelf een gevangene wordt nog niet vastgebonden. Ik wist echter niet dat mijn familie hier toestemming voor had gegeven.

Na al die tijd in coma te hebben gelegen had ik enorme honger. Als mijn familie en mijn vrouw op bezoek kwamen namen ze mij een halve haan en gebakken vis mee en voerde dit mij. Ik had al die tijd sondevoeding gehad, dit is kunstmatige voeding via het infuus.

Toen ik na een tijd in de ziekenzaal kwam te liggen, kwam mijn neef Rien op bezoek. Hij begon tegen mij te praten en ik heb toen de zuster geroepen. Ik vroeg aan de zuster of ze die vreemde man bij me weg wouden halen, ik herkende mijn eigen familie niet meer.