

Perspectief...

De toegevoegde waarde van revalidatie

Perspectief...

Revalidatie richt zich op een zo groot mogelijk herstel van de autonomie van mensen met beperkingen. En vaak met heel goede resultaten. Dat vraagt grote inzet van onze patiënten en medewerkers. Maar het vraagt ook van onze samenleving steeds meer bijdragen, zowel van de overheid als van particuliere fondsen. Wij vinden dat het dit méér dan waard is. En wij vinden ook dat we dit dan zo goed mogelijk moeten laten zien.

Revalidatie Nederland en het Revalidatiefonds hebben samen de opdracht gegeven hiervoor een drieluik te maken. Deze bestaat uit een macro-verkenning van het bureau SEO Economisch Onderzoek naar de waarde die door de revalidatie-behandeling wordt toegevoegd. Het bevat ook een meso-presentatie van een zestal voor de

revalidatie belangrijke ziektebeelden. Wat kunnen wij daaraan doen, met de huidige stand van kennis en kunde?

Als derde onderdeel van het drieluik is heel bewust ook voor een micro-presentatie gekozen met portretten van mensen die met hun handicap of ziekte, veel hulp en vaak heel hard werken hun leven weer hebben kunnen oppakken.

Deze micro-presentatie vormt de inhoud van dit mooie boekwerk. Met beelden die kracht geven en ontroeren. De revalidatie krijgt hiermee haar menselijke gezicht. Het is tegelijkertijd ook een hulde aan het werk en de werkers in de revalidatiesector en alle donateurs van het Revalidatiefonds.

Prof. drs. J. (Joop) van Londen
voorzitter Revalidatiefonds

Ir. G.R. (Kick) Visser,
voorzitter Revalidatie Nederland

Reni de Boer



‘In de revalidatie gebeuren mooie dingen’

Vorig jaar werd Reni de Boer gekozen tot Mis(s) Nederland, en daarmee tot ambassadeur Onbeperkt Nederland. Inmiddels is ze ambassadeur-af, maar ze blijft zich inzetten voor de positie van mensen met een handicap. Daarom opent ze ook met plezier deze verhalenbundel.

Reni de Boer (1980): ‘Aan de missverkiezing deed ik mee omdat je er ambassadeur mee kon worden. Ik moest even over het idee van een missverkiezing heenstappen. Maar ik zag ook dat je met zo’n verkiezing veel doet voor de beeldvorming. Mensen verwachten de combinatie schoonheid-handicap-zelfverzekerdheid niet. Anderhalf uur live tv, met een grote groep kijkers, toegankelijk: deze missverkiezing vond ik oké. In de uitzending zei ik dat ik me wilde inzetten voor gelijke rechten voor mensen met een handicap, en dat heb ik gedaan. Je moet proberen de positie van mensen met een handicap van onderaf te verbeteren, door middel van beeldvorming, maar op een gegeven moment moet je het ook van bovenaf doen en rechten afdwingen. Op die manier geef je mensen meer garantie op eerlijke kansen.’

Ze heeft genoten van haar jaar als ambassadeur. ‘Geweldig waren bijvoorbeeld de vier community breakfasts, ontbijtbijeenkomsten van jongeren met een handicap en directeuren van grote bedrijven. Ze gingen met elkaar om de tafel, zonder agenda, gewoon praten. Het zijn groepen die elkaar anders nooit ontmoeten. Iedereen was enthousiast, het begon te leven. Als je die directeuren vraagt hoeveel mensen met een handicap ze eigenlijk in dienst hebben, weten ze dat niet. Ze hebben een brief ondertekend die ik schreef aan premier Balkenende, met het verzoek om het VN-verdrag voor gelijke rechten voor mensen met een functiebeperking te bekrachtigen. Ik was op werkbezoek bij Balkenende, ik werd uitgenodigd door Tweede Kamer-voorzitter Gerdi Verbeet. Je

merkt dat een ambassadeur deuren opent, en als je vervolgens een goed verhaal hebt kun je invloed hebben op plaatsen waar beleid wordt gemaakt.’

Je kunt alleen ambassadeur Onbeperkt Nederland worden als je een handicap of chronische ziekte hebt. Bij Reni is dat multiple sclerose. ‘Ik ben ziek geworden op mijn zeventiende, van de ene op de andere dag was ik extreem moe. Ik kreeg de diagnose ME, chronisch vermoeidheidssyndroom. Ik heb mijn school afgemaakt, dat vond ik belangrijk, maar het duurde wel langer. Mijn energie is denk ik een derde van wat een gezond iemand heeft. Ik ging technische bestuurskunde doen, een studie waarmee je in grote projecten schakel kunt zijn tussen de technische kant en de bestuurskant. ME kan overgaan, dus had ik hoog ingezet qua studie. Maar toen kreeg ik ook neurologische klachten, zoals tintelende vingers en gevoelloosheid. Op mijn 24ste bleek dat ik MS heb en niet beter maar alleen slechter kan worden, en heb ik een andere keuze gemaakt. Ik wilde een opleiding waarmee ik ook werk kan vinden als ik beperkt ben en vanuit huis zou moeten werken. Het werd kunstgeschiedenis, een ontzettend leuke studie.’

Reni kreeg meer beperkingen en het lopen werd ook moeilijker, maar revalidatie voor mensen met MS, zeker in een vroeg stadium, is nog alles behalve vanzelfsprekend. Drie jaar geleden ging ze dus zelf maar een rolstoel gebruiken, hoewel ze eigenlijk niet wist hoe dat moest. Na de mis(s)-verkiezing vond ze het echt tijd worden voor revalidatie. ‘Ik kreeg een nieuw medicijn waardoor ik niet meer achteruitga. Dat gaf me ruimte voor

andere dingen. Ik wilde goed leren rolstoelen en ook wilde ik weten hoe ik kan oefenen met lopen. Bij MS is de coördinatie moeilijk, je gaat raar lopen om maar overeind te blijven. Ik ben op dit vlak een leek, ik doe maar wat. Maar dat is niet goed voor je knieën, enkels en heupen. In het revalidatiecentrum vertelde de fysiotherapeut me hoe ik moet lopen. Met een paar oefeningen ging het snel beter. Maar het blijft lastig om een verkeerd looppatroon af te leren, je kunt het beter meteen goed leren.’

De vermoeidheid is voor Reni het grootste probleem, daardoor voelt ze zich het meest belemmerd. ‘Afgelopen jaar heb ik wel werkdagen gehad van vier uur, inclusief reizen, maar dat moet ik niet een paar dagen achter elkaar doen. Als ik te lang doorga, worden de klachten die er altijd zijn erger. Ik ga slechter lopen, mijn vingers voelen minder, ik hoor en zie minder. Als ik over mijn grens heenga heb ik twee of drie dagen nodig om te herstellen; ga ik er nog meer overheen, dan is het twee of drie weken. Toen ik zeventien was kreeg ik de kans om cognitieve gedragstherapie te volgen en dat heeft goed geholpen. Ik leerde mijn grenzen

‘Je kunt het beter meteen goed leren’

op te zoeken en te bewaken, en waar mogelijk een stijgende lijn daarin te krijgen. En ik leerde keuzes maken. Als je een handicap of chronische ziekte krijgt, is het belangrijk om daarmee te leren omgaan. Dat doet revalidatie, het helpt je om een plek te vinden in de maatschappij.’

In september 2008 nam Reni afscheid als ambassadeur Onbeperkt Nederland. Ze werd opgevolgd door Monique Wijnen. ‘Ik heb veel geleerd en veel contacten opgedaan, en ik zou daar graag meer mee doen. Ik wil kijken of ik me als freelancer in de belangenbehartiging kan blijven inzetten. Daarom heb ik mijn studie nog een jaar stilgezet. Ik studeer ook om te kunnen werken en als ik zonder studie kan werken is dat alleen maar mooi. Ik ben blij dat ik nu een lijntje heb naar het revalidatiecentrum, er zijn ook nog wel een paar dingen die ik ze wil vragen. De huishouding kost me veel energie; een ergotherapeut kan me leren hoe ik het handiger kan doen, zodat er meer energie overblijft voor werk en andere dingen. Verder wil ik nog beter leren rolstoelen, een schuine rand lukt bijvoorbeeld niet, en wil ik kijken of ik vanuit de rolstoel kan sporten. Nu weet ik wie ik daarvoor moet bellen.’

Reni vindt het belangrijk dat beter zichtbaar wordt wat revalidatie betekent voor mensen persoonlijk en voor de samenleving. ‘Mensen gaan er veel beter door functioneren, maar wie weet dan nog dat dat door de revalidatie komt? De revalidatiewereld lijkt een beetje een wereld op zich; er gebeuren mooie dingen, maar ik denk niet dat bijvoorbeeld beleidsmakers en politici zich hiervan bewust zijn, tenzij ze er in hun eigen leven iets van meemaken. Ik denk ook dat soms een verkeerd beeld bestaat, alsof je alleen kan revalideren als je in een rolstoel zit, maar het is echt veel breder. Revalidatie kan heel veel doen voor heel veel mensen.’

Michel Akbar



‘Ik ben verlost van de angst’

Na een hartinfarct bleef Michel Akbar bang; bang dat zijn hart hem opnieuw in de steek zou laten. Angst hield hem in de greep en ontnam hem zijn plezier in het leven. Maar tien weken poliklinische revalidatie deden wonderen: ‘Ik voel me weer de oude.’

In 1944 werd Michel Akbar geboren in Suriname, als tweede kind in een gezin met tien kinderen. Zijn jeugd was heel liefdevol, maar ook erg arm. De kleine Michel kon goed leren en zijn ouders deden wat ze konden om hun zoon de kans te geven zich te ontwikkelen. Makkelijk was dat niet, vanwege de armoede. Uiteindelijk ging hij naar Nederland, waar hij studeerde en werkte bij een grote verzekeraar. Hij deed zijn werk met plezier, maar toen hij in 2003 het aanbod kreeg om vervroegd te stoppen ging hij daar toch op in.

Als een fit man ging Michel Akbar zijn pensioen tegemoet. Hij had inmiddels wel suikerziekte, maar verder voelde hij zich prima: ‘Mijn conditie was altijd goed. Wanneer ik wel eens bij de dokter was, zei die: “U hebt het hart van een sportman.” Ik voetbalde al mijn hele leven, ik heb ook twaalf seizoenen gespeeld bij de zaterdagamateurs. Zelfs jonge mensen konden me niet bijhouden in het veld.’ In verband met de suikerziekte werd in 2000 een hartfilmpje gemaakt. Daarop was een afwijking te zien. Zelf voelde hij niets bijzonders, maar toch werd hij met loeiende sirenes afgevoerd. Het was loos alarm, kreeg hij al snel te horen: ‘Niets aan de hand, de afwijking hoort bij uw lichaam.’ Hij was ontzettend geschrokken, maar pakte de draad van het leven weer op. Totdat hij, begin 2007, vroeg in de ochtend onwel werd: ‘Ik voelde me heel raar, kreeg geen lucht meer en zakte in elkaar. De mensen van de ambulance zeiden meteen dat het een hartinfarct was. Dat was voor mij onwerkelijk, omdat ik geen pijn had. Ik heb nooit het gevoel gehad dat ik een hartinfarct had.’

Na een spoedoperatie - hij werd gedotterd en kreeg een stent - kon Michel Akbar weer naar huis. De artsen zeiden dat nu alles in orde was, maar dat hielp niet: ‘Ik leefde in een verschrikkelijke angst, die niet meer wegging. Dat ik geen klachten had, stelde me niet gerust. Klachten had ik eerst ook niet en toch had ik dat infarct gehad. Ik deed wel dingen, maar steeds was er die angst. Ik ging op reis: naar familie in Suriname, naar Saoedi-Arabië voor mijn geloof. Ik reisde voorheen ook, maar nu was het een vlucht, ik durfde niet thuis te blijven. ‘s Avonds wilde ik niet in slaap vallen, bang dat het weer zou gebeuren. Mijn vrouw en kinderen maakten zich zorgen, ze zagen dat ik een ander mens was geworden. Eerst was ik iemand die altijd vrolijk was, grapjes maakte; nu was ik een wrak. Ik was ziek van angst.’

Via de cardioloog kwam Michel Akbar terecht bij het revalidatiecentrum. Het duurde even voordat de revalidatie kon starten, maar toen het eenmaal zo ver was ging het snel beter met hem: ‘Vanaf de eerste dag ben ik heel goed opgevangen. In die tien weken kregen we een programma met bewegen, informatie en gesprekken. Ik wilde graag gebruikmaken van alles wat me werd

‘Het praten heeft mij veel goed gedaan’

aangeboden. Om de conditie weer op peil te brengen deden we allerlei sporten, zoals voetbal, volleybal en fitness. Ik ben ook voor het eerst in mijn leven het zwembad in geweest. Vroeger in

Suriname mondde ons erf uit in een kreek, waarin veel kinderen waren verdronken. Mijn moeder liet me beloven dat ik nooit het water in zou gaan. Dat heb ik ook niet gedaan, tot nu dus in het revalidatiecentrum. Ik vond het meteen fijn, het voelde eigenlijk ook heel normaal, alsof ik het altijd had gedaan. Ik wil nu gaan leren zwemmen, want dat is erg gezond.’

‘We kregen ook voorlichting over het hart en hartproblemen, en één keer per week hadden we een gesprek met de maatschappelijk werkster. Het praten heeft mij veel goed gedaan, ik ben er dingen door gaan beseffen. Bijvoorbeeld dat ik me door de armoede in mijn jeugd toch minderwaardig was gaan voelen - wat je meemaakt als kind blijft bij je - en daardoor ook onzeker en angstig was. Tijdens de revalidatie kreeg ik mijn zelfvertrouwen terug. En ik ging begrijpen dat in wezen iedereen hartpatiënt is: je kan zo iets krijgen en je bent weg. Dat is voor mij niet anders dan voor een ander. Je weet nooit wat er op een ander moment in het leven kan gebeuren, maar je leeft nú, daar gaat het om. Door de manier waarop de behandelaars met me praatten - zorgzaam en met respect - verdween mijn angst. Zoals je een kind met liefde iets bijbrengt, dat hebben ze bij mij ook gedaan. Toen de behandeling klaar was heb ik daarom gezegd: “Ik zal jullie nooit vergeten.”’

‘Mijn leven is nu zoals het vroeger was, ik voel me als persoon weer dezelfde. Mijn vrouw en kinderen weten altijd precies hoe het met me gaat, dat zien ze aan mijn gezicht. Ze zien dat het nu goed met me gaat. Ik neem het zoals het komt en

ik geniet van het leven. Daarom wilde ik graag mijn verhaal vertellen, om te laten zien hoe belangrijk revalidatie is. Want er zijn duizenden mensen die dit soort problemen hebben. Iedereen wil graag een gezond leven. Ik heb dat teruggekregen en dat gun ik anderen ook.’

Melanie Peterman



‘Niets gaat meer zoals het ging’

Haar kans om te overleven was zeer klein, maar ze overleefde. Wel mét een dwarslaesie. De eerste tijd was ze alleen blij dat ze er nog was, maar toen moest ze toch echt de confrontatie met haar handicap aan.

Het begon met een moedervlek op haar rug die moest worden weggehaald. Het bleek een kwaadaardig melanoom. Een lymfeklier werd verwijderd en na onderzoek daarvan kreeg Melanie Peterman (1968) te horen dat er geen gevaar was voor uitzaaiingen. Ze ging weer aan het werk als banquet-salesmanager in een hotel. Omdat ze minimaal vijftig uur per week werkte, vond ze het niet vreemd dat ze moe was en last had van haar rug. Totdat haar klachten in korte tijd erg toenamen en ze in het ziekenhuis te horen kreeg dat er een tumor zat bij haar ruggengraat. De tumor werd verwijderd, maar er werden drie uitzaaiingen gevonden. ‘De dokters vertelden dat er tien tot vijftien procent kans was dat een behandeling zou aanslaan. Ze zeiden: “Zou je niet liever een paar maanden nog iets leuks gaan doen?”’ Het was 2002, Melanie was 34 jaar.

Ondanks de slechte vooruitzichten wist Melanie dat ze ervoor wilde vechten: ‘Ik was nog helemaal niet van plan om van deze planeet te vertrekken. Alles in mij zei ook dat ik het zou redden.’ Om de heftige behandeling met bestraling en chemotherapie aan te kunnen, ging zij bij haar ouders wonen. ‘Op een gegeven moment ging ik slechter lopen. Niemand kon een verklaring geven, het was alleen wel duidelijk dat het niet door een tumor kwam.’ En toen zakte ze op een dag door haar benen; de dwarslaesie was een feit. Omdat verzorging thuis niet meer ging, volgden drie maanden ziekenhuis. Er moesten nog drie tumoren worden verwijderd, maar dat liep vertraging op vanwege een hersenvliesontsteking: ‘Dat was bizar. Iedereen was bang om me aan kanker te

verliezen en nu bedreigde opeens dit mijn leven. Zelf kreeg ik er niet veel van mee, ik was ziek en liet het over me heen komen.’

Na de eerste twee operaties krabbelde Melanie een beetje op en in maart 2003 kon ze van het ziekenhuis door naar het revalidatiecentrum. ‘Ik was nog aan het herstellen, maar ik kon toch al dingen gaan leren: in een rolstoel rijden, zelf katheteriseren en douchen. Ik wist natuurlijk totaal niet hoe je kunt leven met een lijf met een dwarslaesie. In het revalidatiecentrum had ik een heel goed team om me heen, dat het fijn vond dat ik mondig was en kon aangeven wat ik wilde of nodig had. In teambesprekingen werd de behandeling afgestemd. Ik hoefde daardoor niet steeds opnieuw uit te leggen wat ik wilde en waarom, en iedereen kon werken aan hetzelfde doel. Als ik bijvoorbeeld mijn mobiliteit wilde verbeteren, werd afgesproken wat de verpleging daaraan ging doen, en ook de ergotherapeut en de fysiotherapeut. Het gaf me het gevoel dat iedereen met mij dezelfde kant op ging.’

Na negen maanden kon Melanie naar huis, naar de aangepaste woning die inmiddels was geregeld. ‘Eigenlijk was het de bedoeling dat ik drie maanden zou revalideren om het hoogstnodige te leren, omdat nog steeds werd verwacht dat ik binnen korte tijd zou overlijden. Maar het ging steeds beter met me en alle uitslagen waren goed, dus zag ik ook steeds weer een nieuwe uitdaging.’ De eerste tijd thuis was het wennen. In het revalidatiecentrum functioneerde ze met gemak, maar met een handicap in de samenleving functioneren is toch heel wat anders. ‘Mijn energie

was beperkt, want mijn lichaam had een opdonder gehad. En je moet ontdekken hoe je het allemaal moet doen en hoe lang dingen duren, want niets in je leven gaat meer zoals het ging. Even snel bestaat ook niet meer, daar moet je op ingesteld raken.’ Maar die eerste tijd was Melanie toch vooral aan het genieten: ‘Ik leefde met de vreugde dat ik er nog was. Elke ochtend werd ik wakker

‘Shit, nu heb ik misschien een toekomst...’

en dacht ik: “Ik mág vandaag weer!” Ik deed ook vooral dingen die ik fijn vind: eropuit met vrienden en familie naar het park of een terras, een mooi boek lezen.’

Maar toen het goed bleef gaan met haar gezondheid, veranderde haar perspectief. ‘Na een jaar of twee ging ik me realiseren: “Shit, nu heb ik misschien een toekomst, maar wat moet ik daar in godsnaam mee? Want ik moet het wel doen met dit lichaam en deze beperkingen, en zo leuk vind ik dat niet.” Het was erg moeilijk, dus heb ik het revalidatiecentrum om mentale ondersteuning gevraagd. Die heb ik gekregen en dat heeft me geholpen om het voor mezelf weer op een rijtje te krijgen. Het is heel belangrijk dat je ook na de revalidatie gespecialiseerde steun kunt krijgen. Want als je klaar bent met revalideren, gaan veel dingen pas beginnen. Je kan in situaties komen waarvan je niet weet hoe je die kunt doorbreken. Bij het revalidatiecentrum vind je dan mensen die weten waar het over gaat en wat het leven met een dwarslaesie met zich meebrengt.’

‘Revalidatiezorg is zo goed omdat het zich richt op alle levensgebieden: wonen, werken, welbevinden, sociale contacten, enzovoort. Het terugkrijgen van functies is daarbij een belangrijk onderdeel. Natuurlijk maakt het uit wat je wel of niet kan, maar het gaat ook om het terugwinnen van eigenwaarde, om het herwaarderen van jezelf en je leven. Dat vraagt om ruimte om te ontdekken wat je nog wel kunt en wat je wilt. Nu er steeds minder geld is in de zorg, maak ik me daar wel zorgen over. Ik zit in de cliëntenraad van het revalidatiecentrum, en ik zie dat ze hier heel goed mee omgaan: toch nazorg geven, toch innoveren. Maar het is een spagaat, want de zorg aan revalidanten mag er niet onder lijden.’

‘Goede revalidatie, zowel fysiek als mentaal, is een investering waarmee je mensen de kans biedt om weer deel te nemen aan de maatschappij. Het is aan het revalidatiecentrum te danken dat ik een goed en volwaardig leven kan leiden, dat ik zelfstandig kan wonen, dat ik actief kan zijn in vrijwilligerswerk, mijn steentje kan bijdragen. Ik ben nu veel meer op mijn gemak met mezelf en met mijn lichaam, ik ben beter in balans en voel me sterk. Ik merk dat ik gegroeid ben in de dingen die ik doe en dat er tijd en energie vrijkomt om te kijken of ik nog verder kan komen, bijvoorbeeld op het gebied van werk. Maar verder komen lukt alleen met de juiste steun en ruimte.’

Nathan Parto



‘We hebben ook gewoon plezier’

Nathan Parto is een gewone jongen van vijftien jaar. Hij gaat naar school en zit in zijn vrije tijd graag achter de Playstation of DS. Eén ding is wel anders dan bij leeftijdgenoten: Nathan heeft de ziekte van Duchenne.

Net zoals de meeste jongens van vijftien zit Nathan er niet op te wachten om nou eens uitgebreid over zichzelf te praten. Hij vindt het prima dat zijn moeder hun verhaal vertelt. Dat verhaal begon toen Nathan een jaar of drie was. Zijn moeder Karin: 'Hij sleepte met zijn been en klaagde over pijn. Mijn zus was niet lang daarvoor een zoon kwijtgeraakt aan Duchenne, dus vermoedde ik eigenlijk wel iets. Maar dat stop je weg. Eerder was in Suriname mijn bloed onderzocht en uit dat onderzoek bleek dat ik geen drager was van de ziekte. Dus denk je, wil je denken: het is niet zo. Later zijn ze in Nederland op DNA gaan testen en toen werd duidelijk dat die andere uitslag niet klopte.'

Toen de problemen met het lopen aanhielden, gingen ze op zoek naar duidelijkheid. Die kregen ze uiteindelijk van een professor in een academisch ziekenhuis: 'Hij zag Nathan lopen en zei meteen: "Dat is Duchenne." Als je dat hoort, stort - baf! - je hele wereld in. Ik wist natuurlijk wat Duchenne was, door mijn neefje. Ik had er een toekomstbeeld

'Ik kom wél vooruit'

bij, ik wist dat zijn leven niet lang zou zijn en dat er revalidatie aan te pas zou komen. Ik wist dat je als ouder machteloos moet toezien hoe je kind achteruitgaat. Het was heftig, maar toch ben ik vrij snel weer uit het dal gekropen. Ik had zoiets van: "Oké, hij heeft die ziekte, hoe moeten we verder?"

Het leven gaat door, je kan niet stil blijven staan, juist ook voor Nathan wilde ik aanpakken.'

Nathan zelf was eerst nog te jong om te beseffen wat er met hem aan de hand was. Toen hij een jaar of negen, tien was, begon het langzaam tot hem door te dringen. Karin: 'Hij liep nog een beetje, maar hij merkte dat hij achteruit ging. Ik kan me herinneren dat hij een keer zat te kijken hoe zijn zusje van de glijbaan ging. Hij kon dat niet meer. Hij zei toen: "O mam, ik zou toch zo graag mee willen doen." Op zo'n moment breekt je hart, maar probeer je je eigen verdriet weg te drukken en hem te troosten.' Nathan: 'Soms ben ik wel verdrietig. Dan kan je beter iets leuks gaan doen, want als je er veel over nadenkt word je alleen maar verdrietiger.' Karin: 'Ik heb Nathan van jongs af geleerd om te proberen om positief te denken: niet kijken naar wat niet kan, maar kijken naar wat wel kan. Daarvan te genieten en er ook dankbaar voor te zijn. Bijvoorbeeld voor zijn mooie elektrische rolstoel.' Nathan: 'Ik kan niet lopen, maar ik kom wél vooruit.'

Verschillende therapieën, zoals fysiotherapie en hydrotherapie, houden Nathans spieren en gewrichten beweeglijk. Zijn school, de mytylschool, staat pal naast het revalidatiecentrum, dus alle therapiemogelijkheden zijn binnen handbereik. De diëtist let op zijn gewicht en eetpatroon en de verpleegkundige houdt zijn algemene conditie in de gaten, want bijvoorbeeld ook zijn hart en longen functioneren door de ziekte moeilijker. De ergotherapeut adviseert als hulpmiddelen nodig zijn. Karin: 'Als ik bel, wordt er gelijk werk van

gemaakt. Dat is belangrijk, want er komt veel op je af. Het is fijn dat er mensen zijn die je wegwijs kunnen maken en die weten hoe, wat en waar. Zo heeft Nathan laatst een armsteun gekregen waar hij zijn arm in kan leggen, zodat hij die makkelijker kan gebruiken.' Nathan: 'Ik heb steeds meer hulpmiddelen. Ik heb nu ook een speciaal matras, waardoor ik beter slaap.'

Op school doet Nathan de praktijkopleiding; Engels en Nederlands wil hij graag op vmbo-niveau doen. Hij kan prima leren, met zijn hoofd is niets mis, maar zijn ziekte kost veel tijd en energie. Daarom is een gewoon vmbo niet haalbaar. Misschien kan hij ook voor computergebruik een certificaat halen, het lijkt hem leuk om websites te maken: 'Ik was goed in tekenen, vroeger. Nu kan ik tekenen op de computer.' Bij veel dagelijkse dingen, zoals douchen of aankleden, heeft Nathan hulp nodig. Thuis geeft zijn moeder deze hulp. Karin: 'Ik heb mezelf in dienst genomen, van zijn persoonsgebonden budget. We vinden het alletwee fijn dat we het zo kunnen doen, we zijn samen een team, het is altijd Nathan en ik. Het is ook wel eens te merken dat hij een puber is, hoor, dan heeft hij geen zin om te doen wat ik vraag, of wil hij met me discussiëren. Omdat hij groter is, kan ik hem nu niet meer zelf tillen; daarvoor gebruiken we een tillift.' Nathan, met een brede grijns: 'Ik ben geen klein jongetje meer.'

Met elkaar en met haar man en de andere drie kinderen hebben ze een goed leven, vertelt Karin. 'Soms heb ik het gevoel dat mensen het niet begrijpen. Dan zeggen ze: "Je hebt het er zo

druk mee en het is zo zwaar". Maar Nathan en ik hebben ermee leren omgaan. Onze instelling is positief, Nathan weet dat het leven niet alleen ziek zijn is, dat hij ook leuke dingen om zich heen heeft. Wat ons veel kracht geeft, is dat we christenen zijn, we geloven in God. We praten wel eens over het naderende einde. Hij gelooft dat alleen zijn lichaam dan doodgaat en dat hijzelf verder gaat, in een ander, mooier leven, waarin hij wel loopt en alles kan. Dat is de blijdschap en de hoop die we hebben. Ik kan niet zeggen dat ik ons leven gewoon vind, maar we leven erin. We zien het niet als een drama, het is geen drama. We leven hier en nu, en we hebben ook gewoon plezier.' Nathan: 'Je weet toch niet hoe het verder gaat. Er kan van alles gebeuren, dat is voor iedereen zo.' Karin: 'Het gaat erom: hij is er nog.' Nathan: 'En ik zal er nog lang zijn.' Karin: 'Hij zal er nog heel lang zijn.'

Henk van der Wal



‘Na vijf maanden ben ik weer
aan het werk
gegaan’

Na jaren tobben met een ontsteking moest zijn onderbeen worden geamputeerd. Henk van der Wal is niet het type om lang over zoiets te treuren. Hij ging aan de slag en deed wat nodig was om zijn doel te bereiken: weer zelfstandig leven.

Omdat

hij werd geboren met een open rug, heeft Henk van der Wal (1963) zenuwuitval in zijn benen. Vooral zijn voeten waren altijd al gevoelloos. Hierdoor kon het gebeuren dat één voet ontstoken raakte zonder dat hij het aanvankelijk merkte. Er werd begonnen met antibiotica en dat hielp wel wat, maar de ontsteking verdween niet. Soms ging het beter, soms weer minder: Henk besteedde er weinig aandacht aan. 'Ik was druk om met de handicap die ik heb zo goed mogelijk te leven. Ik werkte fulltime als klantenservicemedewerker en had een eigen huis te onderhouden. Door de ontsteking voelde ik me wel gammel en moe, maar daar wen je aan. Ik had een grote drang om onafhankelijk te zijn, mezelf te redden, dus ging ik door.'

In juni 2007 werd Henk plotseling heel erg ziek en moest hij met spoed worden opgenomen. Hij had hoge koorts, een bloedvergiftiging dreigde. Toen was snel duidelijk dat andere maatregelen nodig waren: 'Ergens wist ik wel dat je niet eeuwig kan doorgaan met antibiotica en dat het been eraf zou moeten als de bacteriën resistent zouden worden. Nu was het opeens zo ver, ik was aan de beurt.' Het onderbeen werd geamputeerd en al na anderhalve week kon hij door naar het revalidatiecentrum, waar hij werd opgenomen. 'Na de amputatie knapte ik snel op, want de ontstekingshaard was weg. Ik wilde graag revalideren, had de knop al omgezet: oké, die voet is weg, eens kijken waar we nu naartoe kunnen werken. Ik ben iemand die naar voren kijkt, niet

naar achteren. De eerste tijd kon ik nog niet zo veel doen, want de wond moest helen. Ondertussen kon ik wel vanuit de rolstoel werken aan mijn conditie. Je krijgt in het revalidatiecentrum veel mogelijkheden om te sporten, en ik ging ook vaak met de rolstoel naar buiten. Voorheen liep ik met krukken, dus was het even wennen, maar ik ging snel vooruit en ik voelde mezelf sterker worden.'

'Ik heb altijd de regie gehad over mijn eigen leven. In het revalidatiecentrum moest ik me natuurlijk erg aanpassen - privacy heb je nauwelijks - maar ik kon wel de regie houden over mijn behandeling. Je hebt een team van behandelaars om je heen, die je vragen aan welk doel je wilt werken. Mijn doel was om op zijn minst mezelf thuis te kunnen redden. Daar hebben we naar toegewerkt. Zo is de ergotherapeut bij me thuis geweest om te kijken wat er aangepast moest worden, maar ook om te zien in wat voor omgeving ik me straks zou moeten redden. Daar konden ze dan in de therapie rekening mee houden. In het revalidatiecentrum weten ze dingen die je anders niet aan de weet komt, je komt er op andere sporen. Zo ben ik er gaan handbiken, een ontspannen manier van bewegen. Mijn huisarts en orthopeed hadden daar nooit aan gedacht; die wisten dat ik een scooter had en gingen er vanuit dat dat voldoende was. Maar dit is veel gezonder.'

Zeven maanden was Henk opgenomen in het revalidatiecentrum: 'Dat lijkt lang, maar omdat je druk bezig bent gaat de tijd snel voorbij.' Toen hij weer naar huis ging, kon hij met een prothese kleine afstanden lopen. 'Ik ben er steeds van

uitgegaan dat ik weer zou lopen, maar vooraf was niet duidelijk hoe ver ik daarmee zou kunnen komen. Omdat ik door de open rug al moeilijk liep, was het de vraag in hoeverre het met een prothese zou lukken. Maar het ging dus prima. Ik loop wel met krukken, vanwege de balans, en thuis gebruik ik een trippelstoel of soms een rollator. Voor grotere afstanden gebruik ik de rolstoel, en dat is eigenlijk beter dan het moeizame lopen dat ik vroeger deed.'

Al snel had Henk zijn dagelijks leven op orde en hield hij tijd over. 'Eerst dacht ik dat ik niet meer zou gaan werken, dat het te zwaar zou zijn, maar het begon toch weer te kriebelen. Mijn baan was

'Ik had een grote drang om onafhankelijk te zijn, dus ging ik door'

ik kwijt, het jaarcontract was niet verlengd. Bij het revalidatiecentrum is toen bij arbeidstherapie een belastbaarheidsonderzoek gedaan, om te kijken wat ik nog zou kunnen. Er kwam uit dat ik maximaal drie dagen zou kunnen werken. In die tijd ben ik gaan uitkijken naar vacatures die aansloten bij mijn cv en bij mijn mogelijkheden: de revalidatiearts had fulltime werken uitgesloten. Ik had een uitkering, hoefde niet op zoek naar werk, maar heb via een uitzendbureau toch een baan gevonden voor drie dagen, weer in de klantenservice. Na vijf maanden thuis ben ik een paar maanden geleden weer aan het werk gegaan.

Het ging direct heel goed, omdat het zittend werk is, is het heel geschikt voor mij. Ik zat ook al snel op vier dagen. Het is fijn om weer voor mezelf te kunnen zorgen, financieel is het natuurlijk ook prettiger om een baan te hebben dan een uitkering.'

'Ruim een jaar na de amputatie draait met de nodige aanpassingen mijn leven weer bijna zoals het was. In sommige opzichten draait het nu zelfs beter. Ik heb meer evenwicht, maak nu tijd om te sporten, neem her en der ook wat rust. Dat is iets wat ik echt heb moeten leren. Ik gaf mezelf daar geen ruimte voor, drukte te veel door. Dat zit er nu eenmaal in, ik ben nog steeds iemand die vooruit wil, maar ik ben me wel bewuster van mijn grenzen. Zo heb ik het gevoel dat ik nog wel meer zou kunnen werken, maar ik weet dat ik dat niet moet doen. Ik ben niet meer zo dwangmatig, pik de dingen op zoals ze me toewaaien. Het is goed dat ik mijn leven stap voor stap weer heb kunnen opbouwen.'

Marjolein Fraanje



‘Ik voel me weer 43’

Na een hersenbloeding kon ze helemaal niets, maar in korte tijd knapte ze opvallend goed op. Met een voor anderen vaak verbazingwekkende opgewektheid ging ze door haar revalidatie heen: ‘Ik keek altijd naar wat ik wél kon.’

Veertig

jaar was Marjolein Fraanje (1965), toen ze een hersenbloeding kreeg. Eenmaal in het ziekenhuis ging het steeds slechter met haar. Ze raakte bijna in coma en er was geen keus: een operatie moest haar redden. De oorzaak van de bloeding, een vaatafwijking, werd weggehaald en meteen ging het de goede kant op. Marjolein was links wel volledig verlamd. ‘Ik kon niets, ik kon niet eens zitten. Ik voelde me tachtig jaar oud. De neurochirurg zei: “Dat been zal weer aardig goed komen, maar die arm kun je wel vergeten.” Maar ik ben blijkbaar een positief ingesteld mens, want ik maakte me geen zorgen over de toekomst. Ik werd wakker en ging gewoon beginnen: leren zitten, mijn been een beetje bewegen. Zonder vooropgezet plan in het hier en nu kijken wat je kan: zo heb ik het steeds gedaan.’

Twee weken na de operatie kon ze terecht bij het revalidatiecentrum. ‘Ik had daar geen voorstelling bij, maar de verpleegkundigen zeiden wel dat veel mensen er in een rolstoel binnengaan en lopend weer naar buiten komen. Dat vond ik een mooi beeld. Het was wel een grote overgang. In het ziekenhuis was mijn bed mijn veilige omgeving, maar in het revalidatiecentrum verwachtten ze dat ik ‘s ochtends mijn bed uitkwam en de hele dag opleef. Dat zijn heel grote stappen op zo’n moment. Maar langzaam wordt het revalidatiecentrum je nieuwe veilige omgeving. Als je dan voor het eerst weer naar huis gaat, is dat een volgende grote stap. In het revalidatiecentrum is alles erop gericht om jou weer zelfstandig te

laten functioneren. Niet alleen met de therapieën, de verpleging speelt daar ook een grote rol in. Ze helpen je om dingen weer zelf te gaan doen, van tanden poetsen tot een boterham smeren.’

Bij de fysiotherapie oefende Marjolein zitten, staan en later lopen. Bij ergotherapie leerde ze hoe ze dagelijkse handelingen kon doen met één hand, maar werd ook gewerkt aan de functie van haar verlamde arm, waarin geleidelijk wat beweging terugkwam. ‘Ergotherapie is heel praktisch, je gaat dingen leren - hoe kun je was ophangen, een eitje bakken, koffie zetten - en ondertussen train je je functies. Wat het erg lastig maakte, is dat mijn linkerarm in mijn beleving niet voorkwam, alsof hij er niet was. Ik moest echt bedenken: o ja, het kan ook met links. Het lichaam wist ook niet meer hoe de arm moet bewegen, dus moest ik dat heel bewust

‘Waarom ik niet?’

sturen en dat kost veel energie. Het is moeilijk uit te leggen, het is niet dat de spieren het niet kunnen en de hersenen geven de opdracht ook, maar die opdracht wordt niet uitgevoerd. Een bal wegduwen, dat haalde ik in het begin echt uit mijn tenen.’

Na tweeënhalve maand opname ging Marjolein naar huis, om poliklinisch verder te revalideren. ‘Ik ging inderdaad lopend de deur uit, toen nog met een stok. Drie keer in de week ging ik naar het revalidatiecentrum. Ik kon verder weinig in die periode, lag ‘s middags uitgeteld op de bank. Toch vond ik al snel dat ik weer kon gaan

werken. Ik ben office manager bij een klein bedrijf in de reisbranche, een leuke, zelfstandige en verantwoordelijke baan. Ik heb op het werk alle medewerking gekregen, ze hebben me zelf laten bepalen hoe ik het wilde opbouwen. Ik begon met twee ochtenden en dat was ook echt genoeg. Maar het ging steeds beter en op een gegeven moment wilde ik de prioriteit leggen bij mijn functioneren op het werk, dus zijn we gestopt met de poliklinische revalidatie.’

Na een jaar, het was inmiddels begin 2007, werkte Marjolein drie hele dagen. ‘Als je er vaker bent, wordt er meer van je verwacht en loop je weer tegen andere dingen aan. Ik merkte bijvoorbeeld dat het moeite kostte om me te concentreren met meer mensen in een ruimte en om weer echt de spil te zijn tussen directie en medewerkers. De bedrijfsarts raadde me aan om een neuropsychologische test te laten doen. Omdat ik zelf ook terugwilde naar het revalidatiecentrum voor ergotherapie - ik had het idee dat mijn handfunctie nog beter kon - heb ik contact opgenomen. Uit de test bleek dat mijn cognitieve functies in orde zijn, daar zitten geen structurele problemen. Ik heb toen een aantal gesprekken gehad met de psycholoog, waarin we bespraken met welke situaties ik moeilijk kon omgaan en hoe ik dat zou kunnen ombuigen. Het was een soort coaching, dat werkte heel goed.’

‘Inmiddels werk ik weer mijn normale tijd, vier dagen, en zit ik ook op mijn oude niveau. Het enige verschil is dat ik vroeger 300 aanslagen per minuut typte en dat tempo haal ik niet meer. Ik ben heel ver gekomen, ik voel me weer 43 en geen tachtig.

Voor mijn hand heb ik lang ergotherapie gehad, drie jaar, maar dat is zeker de moeite waard. Nog steeds moet ik de hand wel bewust gebruiken, maar ik had nooit gedacht zoveel van mijn handfunctie terug te krijgen. Eigenlijk vind ik dat iedereen die een beroerte heeft gehad de kans zou moeten krijgen om naar het revalidatiecentrum te gaan, om begeleiding te krijgen bij het omgaan met de gevolgen ervan. Ik heb zelf heel veel aan mijn revalidatie gehad en ik denk dat andere mensen er ook veel aan kunnen hebben, ook bij lichtere letsels.’

‘Ik ben heel nuchter van karakter en heb een positieve insteek. Mensen vonden het wel eens gek dat ik niet verdrietig of opstandig was, mijn man vroeg: “Krop je het niet op, je praat er niet over.” Maar ik ben nooit bezig geweest met wat ik niet kan en altijd met wat ik wel kan. Dat heeft te maken met acceptatie, de dingen nemen zoals ze komen. Een collega-revalidant zei: “Mensen vragen altijd ‘waarom jij?’; als ik nog eens een boek ga schrijven, gaat het heten ‘waarom ik niet?’” Dat is het. Dingen gebeuren, je moet daar gewoon mee verder. Door wat ik heb meegemaakt ben ik milder geworden, ik wind me niet meer op in de file of als iemand langzaam is voor de kassa. Je moet er niet van uitgaan dat alle mensen maar gezond zijn of net zoals jij. Ik begrijp dat nu beter, in dat opzicht ben ik rijker geworden.’

Fennine de Weerd



‘Ik
bén
er weer’

Chronische vermoeidheid had haar leven compleet ontwricht. Fennine de Weerd wist niet meer hoe het verder moest. Toen kon ze gaan revalideren: ‘Het voelde als mijn laatste kans, en die greep ik met handen én voeten.’

Toen ze zeventien was kreeg Fennine de Weerd (1981) de ziekte van Pfeiffer. Ze voelde zich uitgeput en dat gevoel zou niet meer overgaan. Met veel inspanning haalde ze toch haar havo-examen. Ze werd met goede cijfers toegelaten tot haar droomopleiding: de kunstacademie. Maar al snel was duidelijk dat het niet zou lukken. 'Ik had gehoopt dat het na de vakantie beter zou gaan, maar ik stortte juist in. Als ik naar de wc ging, moest mijn moeder me helpen. Je moet het je voorstellen als lopen door stroop, of als een zware griep: als je gaat staan kost het zoveel energie dat het zweet je uitbreekt, en na twee stappen heb je de kracht niet meer. Ik moest me afmelden voor school.'

Na een jaar waarin ze zich thuis zo goed mogelijk bezighield, hoopte ze alsnog naar de kunstacademie te kunnen. Maar een hbo-opleiding volgen en op kamers wonen was te hoog gegrepen. Het werd een mbo-opleiding dichtbij huis. Toen ze dat schooljaar overeind wist te blijven, besloot ze het opnieuw te proberen op de opleiding die ze écht wilde doen. Fennine ging op kamers en begon met haar studie. Hoe ze ook probeerde en hoe de school ook meewerkte, het ging toch weer fout. 'Ik kan niet zeggen hoe groot de ontredding was toen ik met de studie moest stoppen. Ik had het gevoel dat ik in een glazen hokje stond en iedereen voorbij zag rennen, en ik stond daar maar, ik kon er niet uit. En steeds als ik dan toch de stap naar buiten wilde zetten, liep ik tegen die glazen wand op.'

Fennine zat weer thuis en het ging snel slechter met haar. 'Ik woonde inmiddels bij mijn vriend en dat was geen lieverdje; ik was labiel en depressief. Lichaam en geest wilden niet meer, maar ik moest aan het werk, geld verdienen. Ik was 100% goedgekeurd en had geen keus. Ik ging werken als

'Het was mijn opdracht om nergens de beste in te zijn'

grafisch vormgever, en werkte onder druk van mijn collega's op een gegeven moment fulltime, van deadline naar deadline. Ik hield mezelf op de been met Red Bull, koffie en snoep. Ik was graatmager en moest me vaak ziek melden of nam onbetaald verlof, om maar weer een beetje bij te tanken. Ik zat dieper dan ooit, maar ik wilde niet opgeven. Totdat ik in september 2007 in bed lag en geen vin meer kon verroeren. Ik woonde ondertussen op mezelf en wilde de telefoon van mijn nachtkastje pakken om me ziek te melden, maar ik kon het niet. Het was op, einde verhaal.'

Via de bedrijfsarts kwam Fennine terecht bij het revalidatiecentrum, waar ze in maart 2008 in behandeling kwam: steeds een week intern en een week thuis, en dat tien weken lang. Ze maakte kennis met een hulpmiddel dat werd ontwikkeld bij het revalidatiecentrum: de actometer, een kastje om je enkel dat meet hoe actief je bent. 'Gezonde mensen scoren daarmee 91, mensen met chronische vermoeidheid scoren gemiddeld 66 en ik scoorde 41. Dat heeft mij echt de ogen

geopend. Ik had het idee dat ik weer behoorlijk actief was, maar nu zag ik zwart op wit dat ik extreem inactief was. Het was confronterend, maar ik wist nu: oké, zo sta ik ervoor, ik moet hard aan de slag.' Er zouden meer confrontaties volgen, bijvoorbeeld met haar geldingsdrang: 'De maatschappelijk werkster zei al snel: "Jij wilt overal de beste in zijn. "En dan was het die week mijn opdracht om nergens de beste in te zijn. Als we gingen fietsen mocht ik niet het hardst fietsen, ik mocht de kussens op mijn bank thuis niet steeds netjes leggen. Je wilt niet weten hoe moeilijk dat was. Ik knokte al jaren om te laten zien dat ik niet onderdeed. Hoe vermoeder ik raakte, des te harder ik wilde bewijzen dat ik het wél kon.'

Direct werd ook begonnen met het opbouwen van regelmaat. 'Mijn hele ritme was weg. Omdat ik overdag rustte en sliep, kon ik 's nachts niet slapen en kwam ik 's ochtends mijn bed niet uit. Nu maakte ik een schema: zo laat opstaan, pauze, zo laat ontbijten, pauze, en zo de hele dag door. Het was eerst erg vreemd om me te houden aan een structuur, maar ik merkte direct dat het me goed deed.' Ondertussen werd gebouwd aan haar uithoudingsvermogen: 'In het begin kon ik nog geen vijf minuten lopen of fietsen, dus begon het met drie keer vijf minuten op een dag. In de derde week was dat al drie keer tien minuten. Dat was een geweldig gevoel: wauw, ik kan op een gezonde manier mijn grenzen verleggen! Het gaf me veel kracht.'

Aan het eind van haar revalidatie had Fennine zichzelf teruggevonden: 'Mijn zelfbeeld was

compleet omgeslagen. Ik voelde me voorheen een mislukking, zat met veel schaamte, had mijn puberteit niet goed kunnen afsluiten en was boos en opstandig. Mensen begrijpen niet wat er met je aan de hand is, zelf begrijp je dat niet eens. Hoe vaak ik niet te horen heb gekregen: "Dan ga je toch eens vroeg naar bed", terwijl ik er iedere avond om acht uur in lag. Als je in zo'n situatie zit raak je in een sociaal isolement en raak je ook in de war. Ik was niets meer, voelde me dood van binnen. In het revalidatiecentrum hebben ze het lampje in mij weer doen branden. Iedereen zegt het tegen me: "Je bént er weer."

Onlangs is Fennine begonnen met de hbo-opleiding tot docent beeldende kunst en vormgeving. 'Het is doodeng, maar ik vertrouw erop dat het nu gaat lukken. Ik geloof in mezelf en ik ben gelukkig met de dingen die ik doe. Ik kan al zoveel meer, ik weet nu dat ik mijn dagen goed moet indelen en ik heb mensen om me heen die me steunen: mijn ouders wonen in de buurt, ik kan altijd terecht bij het revalidatiecentrum en op de opleiding krijg ik intensieve begeleiding. Ik ben er nog lang niet, ik ben aan het opbouwen, maar ik kan weer een stap de wereld in zetten. Ik wil zó graag deze opleiding doen en op den duur mezelf kunnen onderhouden.'

Dick Balkenende



‘Ik wilde
trainen,
trainen,
trainen’

Als chirurg wist hij dat na een hartinfarct oefenen van belang is: ‘Het hart is een spier en door oefening kan de schade van het infarct worden beperkt.’ Dus toen hij zelf een hartinfarct kreeg, ging hij hard aan het werk.

Het was juni 2005, Dick Balkenende (1945) kwam 's middags thuis na een heel drukke werkweek. Als chirurg maakte hij altijd al lange dagen, en die week was het extra druk geweest. Naast de gewone dagdiensten had hij verschillende nachtdiensten gedraaid, omdat twee collega-chirurgen vakantie hadden. En net in die drukke week waren 's nachts enkele acute operaties nodig. 'Die hele week was het al tropisch warm en toen ik halverwege de vrijdagmiddag thuiskwam, nam ik eerst eens een verfrissende douche. Maar toen ik onder de douche vandaan kwam had ik het meteen weer warm, het was ook zo drukkend heet. Eventjes op bed gaan liggen om af te koelen had geen effect. Zomaar voelde ik naar mijn polsslagen en ik merkte tot mijn verbazing dat die opvallend traag was.'

Dick Balkenende maakte zich niet echt zorgen, maar het leek hem toch verstandig om even langs het ziekenhuis te gaan. Zijn schoonzoon, die toevallig in de buurt was, kwam naar hem toe en direct daarna ging het mis. Hij zakte in elkaar door een acute hartstilstand en was bewusteloos. De schoonzoon en een gealarmeerde buurman begonnen direct met reanimatie, in afwachting van de gewaarschuwde ambulance. 'Maar omdat ik direct aan de kust woon, kwam de ambulance er door de vele strandbezoekers op weg naar huis nauwelijks doorheen. Toen de ambulancebroeders er eenmaal waren, kostte het veel moeite om mijn hart met een defibrillator weer een beetje op gang te krijgen. Vervolgens moest ik naar de ambulance, maar een wenteltrap vormde een obstakel en de brandweer moest komen om

me over het voorbalkon naar buiten te takelen. Toen bleek de balkondeur niet zomaar geopend te kunnen worden, omdat die vastgeklemd zat door een recente verbouwing en vooral door de tropische temperatuur. Eenmaal bij de ambulance aangekomen, bleek de toegangsdeur geblokkeerd. Vanwege de urgentie is een ruitje ingeslagen om toegang te forceren, want het was hoog tijd om naar het ziekenhuis te gaan. Je verzint het niet, hoe dat allemaal is gegaan. En nog extra bizar is dat, terwijl ik buiten bewustzijn was, ik mezelf heb gezien. Ik zweefde heel rustig boven mijn lichaam en zwaaide naar de burens. Te zot voor woorden gewoon.'

In het ziekenhuis werd een stent geplaatst en de situatie leek onder controle, maar schijn bedroog. Onder andere door het langdurige reanimeren was een slokdarmscheuring ontstaan, een zeldzame en gevaarlijke complicatie. 'Alles bij elkaar mag het een wonder heten dat ik dit kan navertellen. Toen ik weer tot bewustzijn kwam was ik wel een beetje duizelig, maar ik heb nooit het gevoel gehad dat er iets ernstig levensbedreigends aan de hand is geweest. Mijn vrouw en kinderen hebben het er

'Het hart doet het of doet het niet'

wel moeilijk mee gehad, ook omdat ik het in hun ogen zo makkelijk afdeed. Maar zo ben ik ook wel. Ik dacht: ik leef nog en dat is het allerbelangrijkste. Door een samenloop van omstandigheden – oververmoeidheid, uitdroging door de hitte, leeftijd – is een stolseltje ontstaan, iedereen tot en met

het ziekenhuis heeft perfect geholpen en nu is mijn hart weer goed. Het enige dat nu gedaan moet worden is trainen, zodat de spierbeschadiging zo min mogelijk de kans krijgt om te verlittekenen en er geen pompfunctie van het hart verloren gaat.'

Na lichamelijk onderzoek kon hij beginnen met cardiovalidatie, twee keer in de week: 'Door de goede voorbereiding weet je dat je de training veilig kan ingaan, dat is prettig. Of fysiotherapie en andere paramedische therapieën genezing kunnen bevorderen, is voor mij altijd een beetje een vraag. Genezing heeft een natuurlijk verloop, het heeft tijd nodig, en uiteindelijk revalideer je jezelf. Maar in het revalidatiecentrum heb ik gemerkt dat doelgerichte protocollaire therapie je daarbij heel goed kan helpen. Ik wilde trainen, trainen, trainen, en werd in staat gesteld om dit zo effectief mogelijk te doen. Wel merkte ik dat ik door mijn medische achtergrond de training soms anders benaderde dan de anderen. Nogal wat mensen bleken toch een beetje bang om te bewegen en moesten daar echt toe worden aangespoord. Juist voor hen is één van de belangrijkste doelen van revalidatie het wegnemen van angst door goede begeleiding en nazorg. Ik heb er regelmatig met mede-revalidanten over gesproken: "Het hart doet het of doet het niet, en als de conditie het toelaat is het alleen maar goed om dit prachtige orgaan te laten werken onder optimale belasting."'

'Volgens het begeleidingsprotocol hebben mijn vrouw en ik ook gesprekken gevoerd met een psycholoog. Dit is vooral voor haar heel goed geweest, want hoewel ze altijd heel kalm is had ze veel moeite met wat er gebeurd is. Dat

komt ook doordat ze nét in het buitenland was toen het allemaal gebeurde. Bij mij is daarnaast onderzoek verricht door de neuropsycholoog. Mijn hersenen hebben mogelijk toch een korte periode van zuurstoftekort doorgemaakt, en de neuropsycholoog bracht via testen in kaart wat de eventuele schadelijke gevolgen zijn. Het valt mee, er zijn alleen wat kleine dingen; zo kan iets onthouden lastig zijn. Het had heel veel erger kunnen zijn, maar het was wel duidelijk dat ik hierdoor mijn vak niet meer zou kunnen uitoefenen. Dat vind ik echt vre-se-lijk, mijn werk is mijn passie. Ik mis het verschrikkelijk. Moeten stoppen met mijn vak was voor mij de allergrootste klap, pas sinds een jaar ben ik daar een beetje overheen.'

'Er zijn wel facetten van mijn werk die ik geen moment heb gemist, zoals de bemoeizucht van de rijksoverheid en zorgverzekeraars. In de gezondheidszorg, in mijn geval in het ziekenhuis, word je daar steeds mee geconfronteerd. Wat dat betreft ben ik wel blij daar afstand van te kunnen nemen. Mijn leven is nu heel ontspannen en ik doe alleen dingen die ik leuk vind. Na het officiële revalidatieprogramma was het voor mij een logisch vervolg om verder te gaan met cardiofitness. Thuis komt er toch weinig van terecht. Dit is dé manier om met een gezellig groepje lotgenoten mijn training voort te zetten en mijn conditie op peil te houden. En mijn hart heeft sinds die bewuste junidag geen klachten meer gegeven! Ik voel me wat dat betreft alleen maar prima.'

Ernst-Jan Nijman



‘Ik heb
uit mijn lichaam gehaald
wat erin zit’

Ernst-Jan Nijman is echt een jongen van het platteland, die graag buiten is en plezier maakt met zijn vrienden. Toen hij door een ongeluk een hoge dwarslaesie kreeg, kon hij helemaal niets. Nu woont hij zelfstandig: ‘Gelukkig wel!’

Juli 1994 was een hete maand. Ernst-Jan Nijman, toen twintig jaar, ging met een paar vrienden zwemmen in een beek. Zonder goed te kijken dook hij het water in, recht op een steen. ‘Het is de enige keer in mijn leven dat ik echt sterretjes heb gezien. Mijn kameraad heeft me uit het water gehaald, want ik kon me niet bewegen en ik had geen gevoel. Ik wist ook gelijk dat ik nooit meer zou lopen.’ Ernst-Jan had een hoge dwarslaesie opgelopen, hij was vanaf zijn borstbeen verlamd. Hij werd opgenomen en onderging een operatie om zijn nek te stabiliseren. ‘Het waren aardige mensen in het ziekenhuis, maar ze hadden totaal geen verstand van dwarslaesies. Mijn moeder werkt zelf in de verpleging en die heeft gelukkig goed opgelet, maar toch had ik meteen al een drukplekje aan een teen. Er was ook geen therapie. Ze wisten niet wat ze met me aanmoesten, ik lag maar te liggen. Toen ik na drie weken naar het revalidatiecentrum kon, was dat een verademing.’

De eerste tijd was nodig om letterlijk weer overeind te komen en balans te leren houden bij het zitten. Het koste heel veel moeite. ‘Ik kon toen nog niets. In het ziekenhuis hadden ze gezegd dat ik mijn armen waarschijnlijk niet meer zou kunnen gebruiken, maar er kwam toch weer wat gevoel en kracht terug. Na zes weken kon ik mijn arm bij mijn mond krijgen en kon ik opnieuw leren eten. Dan nam ik drie happen en was ik kapot; als je het niet hebt meegemaakt, kan je je niet voorstellen hoe zwaar dat is. Ik wist toen natuurlijk nog helemaal niet wat ik wel en niet zou kunnen bereiken, maar

ik dacht: ik ga toch weer zo zelfstandig mogelijk worden. Ik had ook een doel: eind september was er een kermis waar ik altijd naartoe ging met mijn vrienden en daar wilde ik bij zijn. Dat is ook gebeurd, in de rolstoel was ik erbij.’

Geleidelijk leerde Ernst-Jan alles wat hij leren moest om mét zijn dwarslaesie toch zelfstandig te kunnen leven: rolstoelrijden, blaas kloppen, zichzelf controleren op drukplekken. ‘Wat me wel geremd heeft, is dat ik op een gegeven moment spasmen kreeg. Daar kreeg ik medicijnen voor, maar daar werd ik helemaal suf en slap van. In april heb ik toen een baclofenpomp gekregen, waarmee het medicijn direct naar je ruggenmerg gaat. Je hebt er daardoor nog maar een heel lage dosering van nodig. Het ging meteen beter met me, vanaf toen ging ik hard vooruit.’ Ernst-Jan sloeg aan het trainen om zijn volgende doel te bereiken: het rijden van de rolstoelvierdaagse. En ook dat lukte, een jaar na zijn ongeluk reed hij de vier keer vijftien kilometer.

Hoewel hij het meeste inmiddels wel kon, zou Ernst-Jan nog twee jaar in het revalidatiecentrum blijven; deels omdat zijn aangepaste appartement nog in aanbouw was en deels vanwege operaties aan zijn arm. ‘Toen de revalidatiearts spiertranspositie voorstelde, leek dat me wel wat. Ze gaan dan spieren omleggen, zodat je bepaalde bewegingen toch kunt maken. Ik was een van de eersten bij wie ze dat deden. Ik ben vier keer geopereerd en iedere keer moest ik daarna drie maanden revalideren. Dat is een lange tijd, maar het is het zeker waard geweest. Ik kan nu met mijn

rechterduim een knijpbeweging maken en ik kan mijn elleboog buigen en strekken. De arm is sterk en stabiel, ik kan er veel mee doen, dingen pakken en vasthouden.’

In juni 1997 was zijn appartement klaar en ging Ernst-Jan voor het eerst in zijn leven zelfstandig wonen. ‘Dat was heel spannend, ook omdat ik zo lang in het revalidatiecentrum was geweest. Daar is altijd iemand in de buurt die je kan helpen en wordt alles voor je geregeld.’ Maar het ging goed en hij redt zich prima, met alleen twee keer in de

‘Dan nam ik drie happen en was ik kapot’

week huishoudelijke hulp en ‘s ochtends en ‘s avonds hulp bij het aankleden. ‘Ik had misschien met héél veel moeite kunnen leren om me zelf aan en uit te kleden, maar dan had het me iedere keer anderhalf uur gekost. Je moet wat makkelijker zijn, als het niet wil moet het maar met een beetje hulp. Och ja, je kan wel blijven vechten en knokken, maar daar heb je niets aan. Mijn moeder doet ook de boodschappen; dat doet ze graag voor me en ik vind dat alleen maar fijn. Ik heb uit mijn lichaam gehaald wat erin zit en het is goed zo. Ik heb heus wel eens een periode gehad dat ik dacht potdorie, als ik last had van spasme of decubitus, maar ik ga niet treuren om wat ik niet kan.’

‘Ik heb mijn eigen huisje, dat is me veel waard, en ik heb mijn hulp gelukkig goed kunnen regelen. Daardoor kan ik onafhankelijk leven. Ik ben

penningmeester van de biljartvereniging en van een beleggingsclub; daar moeten we het op het moment maar niet over hebben. Iedere week doe ik ook een paar uur administratief werk bij een agrarisch loonwerker. Ik heb de landbouwschool gedaan, dus dat wereldje ligt me wel. En ik ga graag naar buiten met de handbike. Vroeger fietste ik al veel en nu doe ik dat weer. Handbiken is tien keer makkelijker dan rollen, dus die fiets heeft mijn zelfstandigheid heel wat vergroot, ik kan zelf bijna overal komen. Mijn record is 80 kilometer, dat is tien uur fietsen. Dan denk ik: het is toch heel mooi dat je dat nog kunt. Ik doe ook aan quad rugby en ik ga veel met mijn vrienden op stap. De vrienden die ik voor het ongeluk had heb ik nu nog, we zijn een hechte groep. Dat is het voor mij ook wel geweest, dat ik goede vrienden heb. Ze slepen me overal mee naartoe - naar het carnaval, paintballen, maakt niet uit - hup de bus in. Laatst zijn we gaan waterskiën en dan kan ik natuurlijk niet meedoen. Maar er staan er wel meer langs de kant, de een heeft last van zijn rug, de ander van zijn knie. We hebben veel gekkigheid uitgehaald met zijn allen. Zoals met dat waterskiën, dat is toch prachtig.’

Serena Jansen



‘Ik ga eerst eens mooie dingen doen’

Toen ze door kanker haar been kwijtraakte, had Serena Jansen maar één vraag: ‘Kan ik straks nog zingen en dirigeren?’ Op het moment dat ze die vraag met ja kon beantwoorden, wist ze: ‘Dan kan ik het aan.’

In 2001 kreeg ze voor het eerst pijn bij het lopen. Niets bijzonders, zou je zeggen, maar de pijn ging niet over en werd steeds erger. Het bleef onduidelijk hoe dat kwam, tot bijna drie jaar later de diagnose volgde: kraakbeenkanker in haar heup. Serena Jansen (1970): ‘Dat was natuurlijk een slecht bericht, maar het was ook een opluchting dat eindelijk de oorzaak was gevonden. Ik had zoveel pijn, ik werd er hopeloos van.’ Kraakbeenkanker is heel gevaarlijk en het is niet te behandelen, het kan alleen worden weggesneden. Dus werden Serena’s heupgewricht en heupkom verwijderd en kreeg ze een heupprothese. Ze leerde lopen met krukken, ging verder met haar leven en kon weer beginnen met haar werk, haar grote passie: zingen en het dirigeren van twee koren. Maar toen, in 2007, kreeg ze opnieuw pijn. ‘Ik wist dat als kraakbeenkanker terugkomt, het heel agressief is; meestal zo agressief dat opereren geen zin meer heeft. Dus toen ik weer pijn kreeg, heb ik daar veel angst en verdriet van gehad. Ik dacht: nou is het afgelopen.’

Pas na een half jaar was op de MRI-scan zichtbaar dat de kanker inderdaad terug was. In januari 2008 onderging Serena een zware en ingenieuze operatie. ‘Een bekkenhelft werd weggehaald en een deel van mijn onderbeen werd gebruikt om een nieuw zitbeen met zitvlees en een stomp te creëren. Mijn been zou ik dus kwijt zijn. Het paradoxale was dat de chirurg vooraf had gezegd: “Als ik zie dat opereren geen zin heeft, laat ik het been zitten en maak ik je weer dicht.” Dus toen ik wakker werd en mijn been was

weg, was dat eigenlijk goed nieuws. Ik heb ook heel snel de gedachte aan dat been losgelaten. Ik had me kennelijk zo voorbereid dat al heel wat acceptatie aanwezig was. Natuurlijk blijft het nog een tijd raar: als ik mezelf plotseling in een ruit weerspiegeld zag, kon ik daar echt van schrikken. Maar na een paar maanden was het eigenlijk vanzelfsprekend, dat ene been. Ik vind het zelf ook wel verbazingwekkend hoe snel ik eraan wende.’

Twee weken na de operatie ging Serena naar het revalidatiecentrum, maar al snel moest ze terug naar het ziekenhuis omdat ze een longontsteking bleek te hebben. In het ziekenhuis kreeg ze een longdrain, waarbij een slang tussen de longvliezen wordt gebracht: ‘Dat was afschuwelijk en bijzonder pijnlijk, echt een traumatische ervaring. Toen ben ik een tijd verslagen geweest, het was voor het eerst dat ik er doorheen zat. Toch pakte ik de draad weer op, kwam weer de zin in het leven.’ Toen het goed leek te gaan werd ze overgeplaatst naar het revalidatiecentrum, maar een paar dagen later kon ze alweer terug naar het ziekenhuis: de bekkenreconstructie was ontstoken. Het betekende weer vier weken ziekenhuis en drie operaties, maar toen - het was inmiddels maart - kon toch de revalidatie beginnen.

Na een opbouw van een paar weken had Serena een aardig vol revalidatieprogramma, met sport, fysiotherapie en ergotherapie. ‘Ik moest leren hoe ik me moest voortbewegen, met een rolstoel en met krukken. Bij ergotherapie leerde ik hoe ik in huis dingen kon doen vanuit een trippelstoel. Ik maakte ook veel gebruik van de

oefenzaal om mijn oefeningen te doen. Ik doe aan Feldenkrais, een bewegingsleer die het met aandacht en vloeiend bewegen stimuleert. Het was een goede aanvulling op de fysiotherapie, die toch meer mechanisch is. Dit is meer gericht

‘Het is wél wie ik nu ben’

op de hele mens.’ Bij fysiotherapie werd al snel toegewerkt naar het leren lopen met een prothese. ‘Ik wilde dat heel graag, want ik had het idee dat het nodig was om weer te kunnen optreden. Dat is voor mij het belangrijkste in mijn leven: muziek maken en optreden. De verwachting was dat lopen wel moeilijk zou worden vanwege die bekkenreconstructie. Mijn stomp is ook extra kwetsbaar en ik heb er geen gevoel in. Maar het ging onverwacht goed, met één kruk kon ik lopen. Ik had mijn ontslagdatum al gekregen, maar toen ging het mis met mijn stomp. Het bleek dat achter een drukplekje een diepe ontsteking was ontstaan. Op de dag dat ik weg zou gaan, eind juni, ging ik ook weg, maar dan naar het ziekenhuis.’

Operatief werden antibioticakralen in de heup gedaan en Serena kon naar huis, zonder prothese. ‘Thuis merkte ik dat ik hem eigenlijk ook niet nodig heb. Dirigeren ging prima en ik heb alweer optredens gedaan; zelfs eentje in het Rijksmuseum, onder de Staalmeesters van Rembrandt! Ik was wel huiverig voor de reacties, was bang dat het mensen zou afschrikken. Maar tot nu toe zijn mijn ervaringen goed. Ik hoorde al een paar keer dat het helemaal niet opvalt, dat

ene been. Misschien maakt het uit dat ik door mijn achtergrond een zekere gratie heb gevonden in het bewegen. Met mijn amputatie is bij een prothese een hard strak lijf nodig om hem op zijn plaats te houden. Eigenlijk beweeg ik me beter en voel ik me completer zonder zoiets aan mijn lichaam. Het is niet zoals ik zou wensen, maar het is wél wie ik nu ben. Ik zou een prothese willen gebruiken als het eenvoudig en voor mij belangrijk was, maar op dit moment is dat niet zo. Het is goed dat ik dat heb kunnen ondervinden en nu mijn eigen afweging kan maken.’

De antibioticakralen zijn inmiddels verwijderd en de ontsteking is genezen, maar de drukplek blijft nog problemen geven. Desondanks begint voor Serena het leven weer steeds normaler te worden. ‘Natuurlijk is er de dreiging van mijn ziekte. Dat is een extra motivatie om niet meteen weer met die prothese aan de gang te gaan en om eerst maar eens mooie dingen te doen. Gewoon leven, concerten geven en muziekprojecten doen. Ik ben ver genoeg om weer zelfstandig te kunnen leven, met alleen wat hulp bij zwaardere huishoudelijke klussen. Ik hoop dat het goed zal gaan met optreden; als musicus ben ik kleine zelfstandige, dus ik moet mijn geld er weer mee gaan verdienen. Ik wil ook niets liever. De muziek en het zingen hebben me er doorheen geholpen, samen met mijn ouders, mijn zus en veel vrienden.’

Martin Mens



‘Het leven is nog steeds leuk’

Als acteur en theatermaker wist Martin Mens heel goed hoe je kunt communiceren zonder taal. Hij kon niet vermoeden dat hij die vaardigheid nog eens nodig zou hebben vanwege afasie. Hij zegt: ‘Afasie is erg interessant, vind ik.’

Martin

Mens (1954) begon ooit als mimepeler. Later had hij een eigen theatertje en een musicalschool voor kinderen, waarmee hij jaarlijks tientallen voorstellingen gaf. Hij was een soort circusdirecteur, zegt hij zelf, hij deed het zakelijke en het artistieke deel. Verder stond hij op het toneel, was dramadocent en acteerde bij trainingen. In 2004 kreeg hij een licht hartinfarct. Daarvan knapte hij goed op en al snel was hij weer aan het werk. Maar toen raakte een bloedpropje los uit het hart en veroorzaakte een herseninfarct. Het gevolg was afasie. ‘Als ik wat zei, kwam het er niet uit. Aahoeahuioea, alleen zo.’

Die eerste tijd was een nachtmerrie. Martin kon niets verstaanbaars zeggen en begreep ook niets van wat anderen zeiden. Lezen of schrijven lukte ook niet. Hij doet na hoe gesprekken in die tijd gingen; als je hem dat ziet doen, weet je direct hoe hij zich eronder voelde. ‘Ik ben geïnteresseerd in hoe mensen communiceert. Toen met mijn hart zat ik te kijken, nu heb ik afasie en zit ik ook te kijken en wat ik zie, het wordt anders. Mensen gingen anders praten met mij. Op een gegeven moment denk ik: ben ik nou gek of jij? Als iemand zo begint te praten: “ALLES GOED MENEER?” Ik denk: ik ben niet doof. Ik kon niet verstaan, maar zag lichaamstaal.’ Martin laat een dokter zien die vanuit de hoogte praat tegen de patiënt in bed, een hulpverlenster die met een vingertje staat te zwaaien. En hij laat zien hoe een verpleegkundige

boven hem staat met de verkeerde pillen, en ze beiden steeds luider gaan praten maar elkaar niet verstaan. ‘Toen was ik echt bang: ik word gek! Ik ben ook heel kwaad geweest in die tijd. Nu denk ik: was het nou echt zo, of is het verhaal gekleurd? Je kan niet praten, je hebt die emoties, dat is extra’s erbij. Denk ik erover, als ik een toneel wil doen met afasiemensen, dan zou ik dit toch laten zien. Misschien was het niet echt zo, maar wij hebben het wel zo gezien.’

In oktober 2007 ging Martin naar het revalidatiecentrum. Het was niets voor hem om opgenomen te zijn, dus stapte hij zo snel mogelijk over naar de dagbehandeling. Omdat hij behalve de afasie weinig problemen had door het herseninfarct, was logopedie toen de enige behandeling. ‘Mensen hebben heel goed helpen met die logopedie. Ik moet een pluim geven, want ik ben een lastige man en ze hebben het lang vastgehouden. Ik was heel blij met deze coach met

‘Ik ben heel kwaad geweest in die tijd’

logopedie. Ik vind als je ziek bent en ook als je niet kan praten, je moet de hele dag zelf oefenen. Al die mensen, voor een half uurtje gaan ze ergens naartoe, gaan iets met bewegen doen, gaan ze terug: “Ik heb het weer gedaan hoor.” Het gaat veel sneller als je het zelf kan doen. Ik heb problemen gehad, ik heb echt wel zitten janken. Maar toch: ik wil vasthouden met positief. In het begin ik mocht niet met de bus en de trein naar huis, ze zeiden:

“Dat moet u niet alleen doen.” Ik ging toch, ja, ik was een beetje tegen elkaar. Rare dingen kwam ik tegen, maar ik kwam wel thuis.’

Na een paar maanden was de revalidatie voorbij en moest Martin een andere invulling gaan geven aan zijn leven. Zijn oude werk kan hij niet meer doen, daarin is taal te belangrijk en het onthouden van tekst lukt niet meer. Hij doet nu vrijwilligerswerk bij een afasiegroep en probeert een baan te vinden. In een jaar tijd is hij heel ver gekomen met de taal, ongetwijfeld ook omdat hij nooit bang is geweest om te communiceren. En hij blijft altijd observeren: hoe werkt het in de communicatie en hoe kan het beter? ‘De raarste dingen heb ik uitgeprobeerd. Zelfs de letter is belangrijk om het woord te zoeken. Ik kon “conditie” niet zeggen, zegt mijn vrouw Sjoukje: “probeer ‘kont’, dat kun je, en dan ‘conditie’”, maar dat werkt niet. Wat het nou is, “kont” is met een k en “conditie” is met een c, en als hij nou c zegt kan ik “conditie” zeggen. Niet met de klank, met de letter. Daar sta je versteld van, hoe dat gaat. Bij de afasiegroep is een Duitse mevrouw. Nederlands kan ze niet verstaan, het is voor haar de verkeerde klank. Toen heb ik Nederlands geproefd met een Duitse klank en snapt ze wat ik zeg. Ik zou graag met afasiemensen toneel doen, juist om te zoeken: hoe zit dat nou, hoe moet je geprikkeld worden? Veel mensen met afasie stoppen. Die hebben een eigen manier en doen verder niets meer. Jammer.’

Martin heeft veel bereikt, maar hij is natuurlijk ook veel kwijt: zijn werk, dat toch zijn passie was. ‘Het is heel gek, ik had een theater gemaakt, dat

was mijn ding. Ik heb alles weggegeven, alles opgeruimd, het was leeg en ik denk: nou is het klaar. Ik kan niet op het toneel staan, ik denk: interessant, ik ga wat anders doen. Je kan beter wat je kan, en dan zeg je tegen jezelf: “dat wil ik graag”. Je kan ook zeggen dat wil ik graag, maar het kan niet meer: dat is energie, daar heb je niets aan. Soms denk ik wel eens dat als je gezond bent, zit je meer te zeuren dan als je het hebt. Als je ziek hebt, dan word je fysiologisch, je wordt fisio, nee, fisi, fisiloos, filoof, filisoof. Dat verandert. Je kan ook zeggen: “Ik ben niet dood, ik ben er nog.” Dat is toch geweldig. Het leven is nog steeds leuk, maar er moet wel iets gebeuren. Dat ik iets heb, daar kan ik mee leven. Maar niet dat je uit de stam wordt gezet, niet meer kan meedoen. Ik denk: als je niet kan communiceren heb je een probleem, en als je niet tussen de mensen bent heb je een probleem. Dat is met mijn werk, het is niet alleen voor geld, ik wil tussen de mensen zijn. Dat je belangrijk bent, niet voor je ego, maar voor de mensen. Ik heb nog steeds talenten te geven. Zoiets, beetje stom gezegd.’

Hennie van de Koppel



‘Ik voel me **weer**
nuttig’

Van de ene op de andere dag kreeg Hennie van de Koppel vreselijke pijn in haar been. Haar drukke leven kwam tot stilstand. Gaandeweg bleek dat haar pijn niet alleen van buiten maar ook van binnen zit. Daar werkt ze aan en het gaat de goede kant op. En, heel belangrijk, ze heeft weer een betaalde baan.

Hennie

van de Koppel (1964) leidde een druk leven: ze werkte vier, vijf dagen als koerier, had een gezin en een huishouding, zat op school in de oudercommissie, sportte veel. Ze was altijd bezig, totdat ze zo'n acht jaar geleden opeens van de pijn niet meer op haar benen kon staan. 'Ik was al rugpatiënt, maar ik heb dat altijd weggestopt. Ik trok me niets aan van de pijn. Maar mijn werk was eigenlijk te zwaar, sommige pakketten die ik rondbracht wogen twintig kilo. Ik heb toen bijna twee maanden in bed gelegen, want ze dachten aan een hernia.' Dat bleek het niet te zijn, maar wat het dan wel was werd steeds maar niet duidelijk. Ondertussen ging het niet goed met Hennie, ze zakte door haar benen tijdens het lopen en had veel pijn. Ze kwam haar bed bijna niet meer uit. 'Ik voelde me door de artsen helemaal niet serieus genomen, één dokter zei: "Vrouwtje, vrouwtje, maak je niet zo druk." Maar natuurlijk maak je je druk als je alleen nog maar in bed ligt!" Uiteindelijk werd toch de oorzaak van de pijn gevonden. Door een eerdere herniaoperatie was littekenweefsel ontstaan, dat een zenuw in haar been afknelde. 'Niets aan te doen, leer er maar mee leven', was de boodschap.

In het ziekenhuis was Hennie in contact gekomen met een revalidatiearts en in 2001 ging ze poliklinisch revalideren. Ze was geen makkelijke revalidant: 'Ik was heel eigenwijs en tegendraads. Ik had door mijn voorgeschiedenis geen vertrouwen in de medische wereld, maar

er speelden ook persoonlijke dingen mee. Door gebeurtenissen uit het verleden heb ik PTSS, posttraumatisch stresssyndroom, maar net als mijn rugpijn probeerde ik dat altijd ver weg te stoppen. Het ging daardoor slecht met mij. Ik was vooral boos, en dus was ik vervelend tegen de therapeuten. Ik was heel moeilijk te bereiken voor ze. Toch leerde ik wel veel dingen. Zo nam de fysiotherapeut mijn houding en beweging onder handen, hoe moet je tillen, hoe moet je zitten, ik deed dat helemaal fout. Ik moest ook weer leren voelen, heel gek, ik voelde op een gegeven moment echt geen pijn meer, ik verdrong het. Ze probeerden me duidelijk te maken dat ik iemand ben die altijd over mijn grenzen ga, en dat ik dat moest afleren. Daar waren ze erg mee bezig: dat ik ook dingen moest laten, dat ik niet als iemand me iets vroeg het altijd meteen moest doen. Ze legden uit hoe het werkt met pijn, dat lichaam en geest op elkaar inwerken. Ik wilde dat niet horen, dacht dat het alleen lichamelijk was. Later ging ik inzien dat het klopt, ik voel dat zelf ook: als ik problemen heb krijg ik veel meer pijn.'

Na zes maanden stopte de revalidatie. 'Het had veel meer opgeleverd als ik niet zo had tegengewerkt, maar toch ben ik er veel mee opgeschoten. Ze hadden me toch maar zo ver gekregen dat ik niet meer op bed lag en dat ik weer actief kon zijn.' Dat wil niet zeggen dat Hennies leven nu vlekkeloos verliep. Een moeilijke tijd brak aan. Ze kwam in een depressie terecht en lichamelijk ging er ook van alles mis. Dan was het weer een tennisarm, dan een peesbeschadiging, een gebroken pols, een probleem met haar

schouder, een wegschietende knieschijf. En ze wilde dolgraag werken, ging op een gegeven moment weer aan de slag als koerier, maar dat lukte natuurlijk niet. Toen zocht Hennie hulp bij een psycholoog: 'Als ik niet had gerevalideerd, had ik die stap niet gezet. Ze hebben iets in beweging gebracht bij me, daar heb ik ook voor het eerst een beetje leren praten. Ik wist dat ik er niet meer onderuit kon, dat ik de confrontatie met mijn problemen moest aangaan: met de PTSS, met de beperkingen die ik heb en die ik niet kan accepteren. Ik heb het gevoel dat me veel is afgepakt en daarom zit ik met die enorme boosheid. Het ging ook maar door: ik had het

'Ik was heel eigenwijs en tegendraads'

ene nog niet verwerkt en dan kwam het andere weer. Ik ben nu twee jaar onder behandeling bij de psycholoog en het gaat goed. Ik blijf kwetsbaar en er zit veel pijn van binnen, en natuurlijk zijn mijn problemen niet van de ene op de andere dag op te lossen. Maar ik ga de goede kant op.'

Binnenkort gaat Hennie terug naar het revalidatiecentrum, voor bewegingsagogie. 'Ik heb geen vertrouwen in mijn lichaam en durf niet goed te bewegen. Ik ben bang dat ik val of dat er weer iets misgaat. Ik ga wel fietsen, maar dan moet mijn man erbij zijn. Het is voor mij moeilijk om in de buitenlucht alleen te zijn. Ik weet dat de bewegingsagoog me kan helpen om mijn angst te overwinnen en op een goede manier weer te gaan

bewegen, niet meteen als een sneltrein. Ik ben blij dat ik mag revalideren, want echt niet iedereen wordt toegelaten, er moeten goede redenen voor zijn. Ik weet nu welke hulp ik kan vinden in het revalidatiecentrum en ik wil die hulp graag aannemen.'

Waar Hennie heel gelukkig mee is, is dat de gemene pijn in haar been grotendeels is verdwenen dankzij een experimentele ingreep. Door het inspuiten van oplosmiddel werd het littekenweefsel bij haar ruggengraat opgelost. Het betekent niet dat ze nu zonder pijn is, maar het is een heel stuk beter. En ze heeft een betaalde baan gevonden. Ze deed wel vrijwilligerswerk, hield ouderen gezelschap en was overblijfsel, maar betaald werk is toch weer anders. 'Ik ben sinds kort woonbegeleidster op een afdeling voor psychiatrie en geriatrie in een woonzorgcentrum, voor 20 tot 24 uur in de week. Dit is werk dat ik goed aankan, het is lichamelijk veel minder zwaar. Werken met ouderen vind ik leuk, en ik vind het fijn dat ik mijn ervaring als patiënt kan gebruiken om mensen te helpen. Het gaat heel goed, ik heb het erg naar mijn zin. Deze baan heeft me opgevrolijkt, ik voel me weer nuttig. Het geeft me voldoening waar ik energie uit kan putten om op een tevreden manier verder te gaan met mijn leven.'

Fieke Janssen



‘Rust,
dat is wat ik
gevonden heb’

Haar hele leven was ze aan het regelen en rennen, en daar genoot ze van. Totdat haar hart problemen gaf en ze ook daarbuiten het nodige te verwerken kreeg. De altijd sterke Fieke Janssen stortte in; revalidatie bracht haar weer op de been.

Toen ze twaalf was, kreeg Fieke Janssen (1948) kanker. ‘In die tijd was er weinig behandeling. Ze hebben mijn baarmoeder en eierstokken eruit gehaald en mijn ouders kregen me mee naar huis met de boodschap: hoop er maar het beste van. Ik ben gewoon maar doorgedaan, had geweldige ouders die zeiden: “Kind, jij kunt alles, vooruit, laat je niet kisten. Je moet vandaag doen wat je leuk vindt, morgen zien we wel weer verder.” Zo heb ik het gedaan en ik heb een fantastisch leven gehad. Ik dacht dat ik alleen zou blijven, want ik kon geen kinderen krijgen en dat betekende in die tijd dat je als partner niet meetelde. Maar ik ontmoette mijn Willem, die mij gewoon leuk vond en die de rest onbelangrijk vond. Het gaf me het gevoel: wat kan mij nou nog gebeuren. Ik had een open, zorgenvrije instelling, in mijn werk deed ik steeds wat ik leuk vond, zonder plan vooraf.’

Ze begon als praktijkassistent bij een kno-arts, verdiepte zich in de logistiek, kwam terecht in de ziekenhuiswereld en had daar verschillende coördinerende banen. Het werk was erg druk en intensief, op het laatst maakte ze weken van zestig uur. Net toen ze het wat rustiger aan wilde doen en met een andere baan was begonnen, kreeg ze een hartinfarct. Ze was toen 47 jaar. ‘Het gebeurde in het ziekenhuis, snellere hulp had ik niet kunnen krijgen. Ik heb dat infarct min of meer als een gebroken been ervaren. Ik had zoiets van: mij krijgen ze er niet onder, en na twee maanden ging ik weer aan het werk.’ Ze stapte over naar het bedrijfsleven en werkte ook daar met veel plezier.

Tot drie jaar geleden: ‘Op een dag zat ik in een vergadering en kon ik niets meer zeggen, ik moest alleen maar huilen. Ik dacht: wat is dit, dit ken ik niet van mezelf. Ik was nooit iemand die huilde. Mijn man werd 65 en ging met pensioen; ik besloot om ook te stoppen met werken.’

‘Kort daarna werd mijn man heel ziek. Hij kreeg prostaatkanker en raakte psychisch in de war, naar achteraf bleek door zuurstoftekort als gevolg van een stil hartinfarct. In die periode kreeg ik op de tennisbaan een tweede infarct. Ik kreeg een stent en ben gedotterd, en daarna wist ik het niet meer. Het was gewoon te veel. Het ziekenhuis heeft me aangemeld voor hartrevalidatie, ze hadden kennelijk beter in de gaten hoe het met me was dan ikzelf. Ik zei tegen de revalidatiearts: “Ik wil wel dat revalidatietraject in, maar mijn man is heel ziek en moet iedere dag bestraald worden. Ik wil voor hem zorgen, vooral omdat hij in de war is.” Hij zei: “Ga doen wat je vindt dat je moet doen, maar onthoud dat wij er zijn als je ons nodig hebt.”’

Toen haar man na een zware periode opknapt en ook psychisch weer in orde was, stortte Fieke Janssen in. ‘Ik zat in de kamer en kon niets meer, alleen maar huilen, ik was total loss. Toen zei mijn Willem: “Weet je nog dat die mensen hebben gezegd dat je kunt komen als je ze nodig hebt? Volgens mij heb je ze nu nodig.” Ik heb gebeld en ik mocht komen voor poliklinische revalidatie. In tien weken poliklinische revalidatie ben ik ongelooflijk opgeknapt. Heel belangrijk voor mij was dat ik me ging realiseren dat ik niet bijzonder was, dat veel mensen dit meemaken. Er gebeurt

iets heftigs in je lijf, waar je aan kunt doodgaan, en daarbij komen ook stofjes vrij waar je geen greep op hebt. Eerst ben je bijna euforisch en daarna komt de klap. Ze weten precies wat de patronen zijn. Ik had mezelf op een voetstuk gezet - moet je kijken wat mij allemaal overkomt - en daar moest ik vanaf. Gewoon: dit is een proces waar je doorheen moet. Maar een ander denkt misschien dat hij niets meer waard is en moet juist op een voetstuk worden geholpen, en weer iemand anders moet uit de put worden gehaald. Ik vind het heel knap zoals die behandelaars dat feilloos weten. Zo’n verpleegkundige of fysiotherapeut die aan je oogvallen ziet dat het niet goed gaat en je er even uitpikt: “Hoe gaat het met je?” Jij brullen en zij: “Heel goed, ik zag wel dat je moest huilen maar je wilde niet. Doe nou maar gewoon even.”’

‘Mensen die een hartinfarct krijgen zijn vaak dravers en presteerders, mensen met veel energie. Het gaat erom hoe je die energie op een gezonde manier in banen leidt. In het revalidatiecentrum leren ze je bewuster kijken naar jezelf. Het had voor mij veel te maken met acceptatie: dat niet alles kan zoals ik wil en dat de dingen eindig zijn. Doordat we kinderloos zijn, zijn mijn man ik met zijn tweeën, en ik had de kwetsbaarheid daarvan ervaren. Ik moest de realiteit onder ogen zien.’

‘Wat ik vooral heb gevonden in het revalidatiecentrum, is rust. Ik weet nog dat we na het oefenen op een matje moesten liggen en moesten rusten. Dat vond ik zó raar. De eerste keer werd iedereen er ook een beetje giecheliger van, maar dat was gauw over. Ik heb daar ondervonden

hoe belangrijk het is: rust in je hoofd, in je lijf, in je leven. Ik weet nu dat rust me heel erg goed doet.’

‘Ik vind het erg bijzonder zoals zo’n revalidatieteam in staat is om aan jou duidelijk te maken wat je nodig hebt. Niet door je dat te

‘Ik was nooit iemand die huilde’

vertellen, maar door je erover te laten nadenken. De psycholoog liet me nadenken over wat ik wil en wat ik kan, de nurse practitioner wees me erop dat ik thuis echt meer moest bewegen. Mijn leven zou heel anders gelopen zijn als ik na mijn eerste infarct had gerevalideerd. Ik had andere keuzes gemaakt, zou mezelf niet meer zo overbelasten. Ik sta nu kalmer in het leven, raak de draad niet meer kwijt, want dat was dat huilen. Ik ben met yoga begonnen, iets wat ik vroeger nooit bedacht zou hebben. Ik neem niet meer de hele wereld op mijn schouders, maar doe de dingen die ik aankan en waar ik me echt goed bij voel. Voorheen had ik dat beschouwd als een stap terugdoen, nu beschouw ik het als een stap vooruit.’

Fuat Akbulut



‘Je hebt hier
zoveel meer
mogelijkheden’

Als kleine jongen raakte Fuat Akbulut verlamd door een verdwaalde kogel. Omdat hij naar Nederland werd gebracht, leeft hij nu nog. Het is een leven met hindernissen, want zijn gezondheid geeft veel problemen. Maar Fuat blijft knokken.

Fuat Akbulut (1974) groeide op in oostelijk Turkije. Zijn ouders waren in Nederland, maar hadden hun oudste zoon bij familie achtergelaten: het was de bedoeling dat hij later de familiezaak zou overnemen. Fuat was zes toen hij op een dag op straat werd geraakt door een kogel. Hij weet niet waar de kogel vandaan kwam of voor wie hij bedoeld was: 'Het kan een ruzie geweest zijn, want bijna iedereen had daar wel een wapen. Ik herinner me wel dat ik werd geraakt en hoe dat voelde, maar alles eromheen is vaag geworden.' Fuat hield een dwarslaesie over aan het incident. Zijn familie sprokkelde het geld bij elkaar om hem naar Nederland te halen, want in Turkije had hij weinig kansen. Hij ging eerst naar het ziekenhuis en toen naar het revalidatiecentrum. Daar lag hij dan als jongetje van zes: 'Tussen mensen die je niet kent en niet verstaat, en iedereen zit aan je. Het was ook een echte cultuurschok, want ik kwam uit een klein dorpje waar niet eens stroom was. Als kind onderga je zoiets, je past je aan, maar het doet wel wat met je.'

Bijna twee jaar was Fuat opgenomen in het revalidatiecentrum. Hij ging er naar de mytylschool en leerde zichzelf te redden, en al doende leerde hij ook de Nederlandse taal. Omdat hij niet bij zijn ouders kon wonen, ging hij daarna naar een gezinsvervangend tehuis. Na de basisschool kreeg hij een havo/vwo-advies, maar hij ging de mavo doen. 'In die periode was ik eigenlijk te lui om te leren. Ik vond het leuker om in de leerlingenraad te zitten en feesten te organiseren. Ik merkte op school wel dat ik op de mytylschool stof gemist

had; ik miste bijvoorbeeld basiskennis voor rekenen en taal.' Toch haalde hij zonder problemen zijn diploma en ging door naar het mbo, de middenstandsopleiding: 'Dan ben ik toch een Turk, ik wilde graag een eigen zaak, voor mezelf zorgen.'

Toen Fuat achttien was, kreeg hij koorts. Een drukplek op zijn heup was geïnfecteerd. Een lange periode van ziek zijn en proberen op te krabbelen volgde. 'In het revalidatiecentrum werkte ik vanaf de rolbrancard aan mijn conditie. De orthopeed die me behandelde probeerde de infectie met medicijnen te bestrijden, maar dat lukte niet. Op een gegeven moment was ook het bot aangetast en werd de situatie levensbedreigend. Toen, na bijna een jaar, ben ik naar een ander ziekenhuis gegaan. Het bleek dat de infectie van binnenuit mijn bovenbeen had aangetast. Ik werd geopereerd en twee weken later was de koorts weg.' Nog drie maanden bleef Fuat in het revalidatiecentrum, om conditie op te bouwen en om te werken aan zijn zelfstandigheid: 'Ik wilde

'Het geeft soms wel een vertekend beeld'

op mezelf gaan wonen, maar ik wist dat ik daar hulp bij nodig had. In een revalidatiecentrum of gezinsvervangend tehuis word je makkelijk afhankelijk. Ze probeerden het me wel te leren: zeg wat je vindt, maak je eigen keuzes. Maar alles wordt wel voor je gedaan, en dus moest ik leren koken, het huishouden doen, geldzaken regelen.'

Het zelfstandig wonen lukte prima, maar met de opleiding was het lastiger: omdat zijn school niet meewerkte moest hij ermee stoppen, en zijn volgende opleiding, mbo sociale dienstverlening, stopte na een jaar ook omdat dezelfde plek weer geïnfecteerd was geraakt. Met de revalidatiearts die hem nu behandelde klikte het niet en dus stapte hij over naar een ander revalidatiecentrum, waar hij de ondersteuning vond die hij zocht: 'Die revalidatiearts zei: "Jij weet hoe je lichaam in elkaar steekt en wat je nodig hebt, laten we kijken wat we daarmee kunnen doen."' Fuat moest nog vaker worden opgenomen, onder andere na een rug- en een blaasoperatie en ook in verband met drukplekken. 'Om problemen te voorkomen, spraken we af dat ik regelmatig zou langskomen - tegenwoordig ieder jaar - om door te nemen hoe het gaat. Ik heb al zo lang een dwarslaesie, dan kun je steeds meer complicaties krijgen en kom je bij allerlei specialisten. Ik ben heel blij dat ik deze afspraak heb kunnen maken en dat mijn revalidatiearts een spin in het web is. Het is veel efficiënter als één deskundige de onderdelen overziet en weet welke richtingen er zijn. Moet je bijvoorbeeld die antibiotica wel slikken als het slecht is voor je nieren?'

'Het leven met een dwarslaesie is ingewikkeld en kost veel energie, zeker als je zoals ik veel gezondheidsproblemen hebt. Ik ben een derde van mijn leven opgenomen geweest in ziekenhuizen en revalidatiecentra. Het is geweldig dat we tegenwoordig die snelle rolstoelen en al die aanpassingen hebben, maar dat geeft soms wel een vertekend beeld. Als je een dwarslaesie hebt, zit daar veel aan vast. Het revalidatiecentrum is

dé plaats waar alle kennis voorhanden is. Eigenlijk zou iedereen met een dwarslaesie om de tien jaar terug moeten kunnen naar het centrum om nieuwe dingen bij te leren. Zo heb ik gemerkt dat er tegenwoordig veel meer aandacht is voor het goed letten op je lichaam. Vroeger hoorde je niet wat je allemaal kan krijgen als je niet goed voor jezelf zorgt en ook niet hoe je complicaties kunt voorkomen. Nu weet ik hoe ik mezelf kan controleren op drukplekken.'

In september 1999 begon Fuat aan een hbo-opleiding, de deeltijdopleiding sociaal-juridische dienstverlening. 'Ik weet dat ik het kan en ik wil me graag ontwikkelen, maar het is niet makkelijk. Steeds als ik door gezondheidsproblemen uitviel, moest ik daarna opnieuw aansluiting zien te vinden bij de opleiding. Dat is lastig te organiseren.' Doordat hij zo vaak uit de running was, doet Fuat lang over de opleiding: hij is bezig met het derde jaar. Daarnaast werkt hij onbetaald in een wijkwinkel als sociaal-juridisch medewerker. Hij wil niets liever dan zijn opleiding afmaken en een betaalde baan vinden, ook om het financieel wat ruimer te krijgen. 'Ik heb geleerd om te knokken voor wat ik wil bereiken, dus als het aan mij ligt gaat het lukken. Je moet gewoon doorgaan en niet bij de pakken neerzitten, dat is het. Als ik indertijd niet naar Nederland was gebracht, was ik dood geweest, overleden aan complicaties. Je hebt hier met een handicap zoveel meer mogelijkheden. Dat ik zelfstandig woon, voor mezelf zorg, een goed leven heb met school, werk en vrienden, is voor mij heel belangrijk.'

Floris Plak



‘Het leven is anders,
maar even waardevol’

Floris Plak heeft FSDH, een ziekte waardoor de spieren in zijn gezicht verlamd zijn en bijvoorbeeld ook lopen moeite kost. ‘Het is voor ons gewoon geworden’, zegt zijn vader, ‘maar zo’n ziekte achtervolgt je altijd.’

Toen Floris Plak bijna twaalf jaar geleden werd geboren, leek hij een gezonde baby. Maar geleidelijk merkten zijn ouders dat er iets niet goed was. Floris had geen mimiek, zijn gezicht bleef neutraal, en leren praten lukte bijna niet. Zijn ouders gingen met hem een lange weg van onderzoek op. Pas toen Floris zes was, kregen ze te horen dat het FSHD was. Zijn vader Krijno: ‘De arts was bijzonder verheugd dat hij had gevonden wat het was, maar bij ons kwam de klap heel hard aan. Er waren al zoveel aandoeningen uitgesloten dat we er eigenlijk van uitgingen dat dat nu weer zou gebeuren. Maar toen kregen we te horen dat hij deze spierziekte echt heeft en ook dat hij de infantiele, meest progressieve vorm heeft.’ FSHD staat voor facioscapiale-humerale dystrofie. Die naam geeft aan dat de ziekte vooral tot uiting komt in gezicht, schouderbladen en bovenarmen. Mensen met de infantiele vorm hebben een grote kans om rolstoelafhankelijk te worden en ook de hartspier kan problemen geven.

De diagnose deed Floris’ ouders veel pijn: ‘We hebben een goed lopend eigen bedrijf in kaas en wonen in een prachtige boerenhoeve, maar als je hoort dat je kind zo’n ziekte heeft, stelt dat allemaal niets meer voor. We wisten dat er niets aan zijn ziekte te doen is, maar dat konden we als ouders niet accepteren. We hebben zitten speuren op internet, we dachten: er moet toch iets zijn wat hem kan helpen. Maar dat was niet zo.’ Omdat nu duidelijk was dat het ernst was met de handicap van Floris, werd hij met zijn ouders verwezen naar het revalidatiecentrum. Er moesten

wat hulpmiddelen komen, zoals een rolstoel en een aangepaste fiets. De fysiotherapeut ging oefenen met Floris: ‘Hij moest bijvoorbeeld leren om zichzelf op te vangen als hij valt. Hij staat zwak op zijn benen, dus valt hij makkelijk en hij had geen afweerreflex. Als ouders hebben we ook veel gehad aan de fysiotherapie. Het was voor ons heel moeilijk om te weten wat we wel en niet van hem konden vragen. Want hij is een kind en soms verschuilt hij zich achter zijn ziekte. Bij de fysiotherapie konden we zien wat wel en wat niet haalbaar was voor hem, dus ook welke eisen we konden stellen.’

Na de diagnose besloten Floris’ ouders hem in te schrijven bij een school voor kinderen met spraakproblemen. ‘Floris is een buitengewoon pienter mannetje en op de basisschool in de buurt deed hij het heel goed. Maar het praten was een probleem. Zijn twee oudere zussen en wij konden hem verstaan, maar bij andere mensen was dat moeilijk.’ De nieuwe school beviel goed, maar was natuurlijk niet ingesteld op kinderen die, zoals Floris, motorische problemen hebben

‘Hij staat ontzettend positief in het leven’

en snel vallen. ‘Voor zijn veiligheid wilden we hem overplaatsen naar de mytylschool, maar we vonden het moeilijk om hem opnieuw van school te laten wisselen. Dit zijn grote stappen om te zetten. We hebben veel steun gehad aan de maatschappelijk werker van het revalidatiecentrum,

die ons daarin heeft begeleid.’ Floris gaat nu naar de mytylschool en heeft het daar naar zijn zin. Op school krijgt hij naar behoefte fysiotherapie, ergotherapie en logopedie. ‘Daar leert hij klanken die haalbaar voor hem zijn. Veel klanken kan hij niet leren, maar hij kan wel leren om daar beter mee om te gaan. Als mensen hem niet verstonden, kon hij driftig worden. Nu kan hij een hap lucht nemen, zich vermannen en het nog een keer zeggen, of er met een omweg van woorden proberen te komen.’

‘De warmte die we vonden bij het revalidatiecentrum en later bij de mytylschool heeft ons goed gedaan. Er is daar zo veel respect en liefde voor de kinderen. Op de mytylschool leren kinderen elkaar helpen en geduld hebben met elkaar, en ze leren weerbaar te worden. Het is echt heel fijn dat kinderen met een motorische handicap op zo’n plaats terecht kunnen, maar wennen doet het nooit voor mij. Kinderen die zoveel beperkingen hebben: dat is schrijnend. Als je kind een handicap heeft, verandert je hele leven. Het heeft z’n weerslag op je andere kinderen en op je relatie: we zouden soms bijna vergeten dat we ook nog Krijno en Marian zijn. Ons leven als gezin is anders geworden, even waardevol, maar anders. Die ziekte achtervolgt je eigenlijk altijd en regelmatig steekt het verdriet de kop op. Het bijzondere is dat we ons vaak hebben kunnen optrekken aan Floris. Hij staat ontzettend positief in het leven. Hij kent zichzelf natuurlijk ook niet anders dan zo, zijn ziekte hoort erbij voor hem. Door Floris zijn we anders gaan kijken, we zien beter wat de belangrijke dingen zijn in het leven. Het is zeker niet alleen maar moeilijk, soms maak je ook gekke

dingen mee. Op een keer waren mijn vrouw en ik even een winkel ingegaan, onze dochters stonden buiten met Floris. Kwamen we terug, hadden ze de rolstoel omgekeerd, Floris stond met zijn neus naar de muur en zij stonden ervoor. ‘Ja, de mensen keken zo’, zeiden ze. We zeggen vaak: het is leven met een lach en een traan.’

Inmiddels is Floris thuisgekomen uit school. Hij speelt een stukje op de piano en vertelt over zijn schooldag. Volgend jaar gaat hij vmbo-t doen; op de mytylschool is dat het hoogste niveau. Aan zijn manier van praten kun je horen dat hij de spieren van zijn mond en tong niet kan gebruiken. Maar zijn intonatie is duidelijk en zijn ogen zeggen veel, en als je went aan zijn spraak is hij verstaanbaar. Zijn vader: ‘Floris, kun je je nog herinneren dat we iedere woensdag naar het revalidatiecentrum gingen?’ ‘Ja hoor.’ ‘Vond je het daar leuk?’ ‘Ik vond het heel leuk om elke week met jou te gaan! Soms deden we ook echt leuke dingen, maar soms deden we domme dingen.’ ‘Ja, je vindt de therapie niet altijd leuk, maar het is wel heel goed voor je. Weet je nog die snelle fiets die je toen kreeg, zo’n fiets als opa en oma hebben; kun je vertellen wat daarmee gebeurde?’ ‘Ik was ermee in de sloot gereden, mamma reed achter me en is er gelijk ingesprongen.’ ‘Kwamen we onder de modder terug, daar hadden we wel lol om.’

Pieter De Jongh



‘Je moet er
nuchter
onder
blijven’

Toen hij ruim vijftig was, werd duidelijk dat Pieter de Jongh het syndroom van Marfan heeft. De ziekte kostte hem een onderbeen. Hij laat zich er niet door belemmeren: ‘Ik erger me vaak rot aan die prothese, maar ik doe er wel alles mee.’

Bij mensen met het syndroom van Marfan is een van de eiwitten die nodig zijn voor de aanmaak van bindweefsel niet goed samengesteld. Het gebrekkige bindweefsel dat hierdoor ontstaat kan allerlei problemen geven. Bijvoorbeeld een aneurysma, een gevaarlijke verwijding van het bloedvat. Pieter de Jongh (1947): ‘Op een dag kon ik opeens niet meer lopen van de pijn. Ik bleek een aneurysma in de slagader van mijn knie te hebben. Bij zo’n aneurysma gaat het bloed draaien, het stroomt niet snel genoeg door, er blijft bezinsel achter en daardoor slibt de boel dicht. Wat meehielp is dat ik een hoge stollingsfactor in mijn bloed had en dat ik altijd stevig heb gerookt, wat niet echt goed is voor de bloedvaten.’

Er werd een omleiding gemaakt in de ader en daarmee was voorlopig alles in orde. ‘Ik ging weer aan het werk, ik was hoofd van een distributieafdeling in medische apparatuur bij Defensie. Tien jaar is het goed gegaan, maar toen slobde het op de aanhechting van de omleiding weer dicht. Ze hebben nog drie keer een omleiding gemaakt, maar ook die slobden dicht; nog een omleiding maken kon niet meer. Dus kon er geen bloed meer naar het onderbeen. Dan sterft een teen af, die wordt operatief weggehaald, sterft weer een teen af, weer een operatie. Op het laatste had ik geen tenen meer. In drie jaar ben ik zestien keer geopereerd.’ Tussen de bedrijven door werkte hij verder, maar hij had veel pijn. ‘Op een gegeven moment was het zo erg dat ik zei: “Haal in godsnaam dat been eraf.” Daar hebben ze nog een jaar mee gewacht, ze zeiden: “Eraf is eraf, het

komt er nooit meer aan. Je moet er geestelijk echt aan toe zijn, willen wij je been eraf halen.” Ik snap dat ook, maar ik heb wel eens met een zaag in mijn handen gestaan om hem er zelf af te halen.’

Toen het onderbeen werd geamputeerd, eind 2005, was Pieter de Jongh er dus zeer zeker aan toe. ‘Op het moment dat het been weg was, was ook de pijn weg. Het gekke is: ik voelde mijn been, nu nog steeds, alsof het er nog zit. Als ik bepaalde spieren beweeg, voelt het alsof ik mijn voet beweeg. Soms heb ik ’s nachts jeuk en wil ik krabben, maar grijp ik in het niets.’ De amputatie was keurig gedaan, maar later zei de instrumentmaker in het revalidatiecentrum dat ze de stomp beter vijf centimeter langer hadden kunnen houden. ‘In mijn geval had dat ook gekund. In het revalidatiecentrum weten ze precies wat belangrijk is voor het maken van een goede prothese en voor het lopen met een prothese. Het zou daarom heel goed zijn als het revalidatiecentrum werd betrokken bij zo’n amputatie.’

Na de amputatie volgden vijf weken opname in het revalidatiecentrum. ‘Eerst moest de stomp genezen en leerde ik me redden in de rolstoel en met krukken. Ik ben iemand die graag bezig is en ik verveelde me wel in het revalidatiecentrum, want je hebt niet de hele dag therapie en kan niet de hele tijd sporten.’ De periode van poliklinische revalidatie beviel daarom beter. ‘Je komt dan alleen als je wat te doen hebt: een bezoek aan de revalidatiearts of instrumentmaker, of fysiotherapie. Er wordt een prothese aangemeten en dan leer

je hoe je ermee kunt lopen, eerst met krukken en daarna zonder, en bijvoorbeeld ook hoe je moet traplopen. Het ging heel vlot, na twee maanden wist ik het wel en was ik klaar met revalideren. Ik blijf wel altijd klant bij het revalidatiecentrum, zo’n prothese moet regelmatig worden bijgesteld en aangepast.’

‘In de tijd dat ik goed ziek werd, wilde het ministerie van Defensie mensen kwijt. Ik kreeg de mogelijkheid om met de VUT te gaan en heb die aangepakt. Ik heb me sindsdien nog geen moment verveeld. Een zwager heeft een telemarketingbureau en af en toe bel ik voor hem, ik rommel veel op internet, dingetjes inkopen en verkopen, ik sta op rommelmarkten, ik klus veel. Laatst heb ik het huis van mijn dochter opgeknapt:

‘Dat ding doet nooit wat ik wil’

schilderen, behangen, laminaat leggen. Dat geeft veel voldoening. Met die prothese doe ik alles wat ik ook zou hebben gedaan met been. Het gaat wat langzamer, maar het gaat. Het blijft wel erg behelpen. Dat ding - ik noem het altijd “dat ding” - doet nooit wat ik wil. Het is een star en onbeweeglijk geheel. Je voelt niet dat je ergens achter haakt, dat je ergens op staat, dat je tegen iets aan stoot. Lopen op een ongelijk oppervlak is een ramp. Ik kan alleen van een helling aflopen als ik dwars loop. Ik ben vrij driftig, het moet bij mij wél lukken, dus scheld ik nog wel eens op dat ding. Je snapt niet dat daar nog niets voor is uitgevonden.

Voor mensen die geen knie meer hebben zijn er protheses met elektronische kniebesturing; zo iets moet toch ook met de voet kunnen.’

Wat Pieter de Jongh ook stoort, is dat de diagnose Marfan pas zo laat is gesteld. ‘Ik heb vier aneurysma’s in mijn benen gehad. Je gaat dan zoeken: waar komen die vandaan? Op een gegeven moment zakten mijn lenzen uit mijn ogen; de arts zei dat dat alleen bij Marfan voorkomt. Dan vraag je je chirurg of dat het kan zijn en zegt zo’n man gewoon nee.’ Toen eenmaal duidelijk was wat er aan de hand was, kreeg hij bloedverdunders om verstoppingen tegen te gaan: ‘Dat geeft wel weer andere problemen. Ik slikte zo veel dat ik een lichte hersenbloeding kreeg. Dan moet het dus minder, zo moet je schipperen. Er zijn mensen met Marfan die zich heel druk maken over de aneurysma’s die je kan krijgen. Ik denk dat je er nuchter onder moet blijven, anders ga je eraan onderdoor. Als er een aneurysma in mijn hersenen zit die knapt, is het jammer dan. Het is alleen erg voor de nabestaanden, ik merk er niets van. Dood gaan we allemaal een keer, dat is het enige dat we zeker weten in het leven. Je kan er maar beter iets leuks van maken.’

Roos Maartens



‘Ik ben nog steeds eigenwijs’

Door een auto-ongeluk raakte Roos Maartens in coma. De neuroloog verwees haar naar een verpleeghuis, maar haar ouders gingen op zoek naar behandeling. Die vonden ze. Nu gaat het beter met Roos dan iemand ooit had durven hopen.

In 2005 was Roos Maartens een opstandige puber. Ze was vijftien en deed, zoals ze zelf zegt, alles wat niet mocht. ‘Als mijn ouders zeiden “ga linksaf”, ging ik rechtsaf.’ Het was zo heftig dat haar ouders hulp zochten, en met thuisbegeleiding kwam er geleidelijk meer rust in het gezin Maartens. Roos bleef wel zitten in 3 vmbo-t, maar na de zomer van 2006 pakte ze de school weer op. Met een lach: ‘Ik was nog niet mijn wilde haren kwijt, maar ik was wel aan het verhareen.’ Net toen het allemaal goed leek te gaan, gebeurde in november het ongeluk. De jongen bij wie Roos in de auto zat, reed tegen een boom. Ze was zwaar gewond, had onder meer een verbrijzelde heup, bekken en bovenbeen, en ernstig inwendig letsel. En ze lag in coma. Voor Roos’ ouders werd een nachtmerrie werkelijkheid: vroeg in de ochtend stonden twee agenten voor hun deur om het slechte nieuws te brengen.

Roos lag op de kinder-IC van het academisch ziekenhuis. Haar moeder Jacintha: ‘Daar zaten we bij onze dochter. Het andere letsel was onder controle, maar ze konden niet zeggen hoe het met haar hersenen zou gaan. Na zo’n klap gaan hersenen zwellen en je kunt niets anders doen dan afwachten.’ De toestand werd kritiek, maar stabiliseerde zich na een paar dagen. Iedereen wachtte af of ze zou bijkomen uit haar coma; dat gebeurde niet. Roos’ vader Jeroen: ‘De neuroloog zag geen perspectief en verwees ons naar een verpleeghuis. Omdat we alle twee in de gezondheidszorg werken, wisten we dat dat vrijwel zeker een eindbestemming zou worden en dat was wat wij niet wilden voor onze Roos.’ Ze ontdekten dat één revalidatiecentrum een

behandeling heeft voor jongeren in coma: vroege intensieve neurorevalidatie. Roos werd toegelaten en in januari 2007 kon de behandeling beginnen. Haar ouders verhuisden van het ene naar het andere Ronald McDonald Huis, om bij hun dochter te kunnen zijn.

Bij vroege intensieve neurorevalidatie worden zoveel mogelijk prikkels aangeboden, om daarmee het bewustzijn te stimuleren. Jacintha: ‘Het was voor ons heel fijn dat je als ouders een belangrijk onderdeel bent van het behandelproces. We werden betrokken bij de stimulatie en moesten ook dingen bedenken waar Roos op zou reageren. Ze is gek op paarden, dus namen we bijvoorbeeld paardenharen of een teugel mee. De twee trainers van haar verzorgpaarden kwamen en vertelden verhalen: “Roos, dit paard heeft goed gelopen; dat paard heeft een open been, wat moeten we daarmee?” Ze zijn echte trainers en zo praatten ze ook met haar: “Wil je het? Dan kun je het.” Ook vriendinnen van Roos maakten de lange reis en hielpen mee met de behandeling. Het was heel bijzonder.’

Jeroen: ‘Alles was erop gericht om weer een beetje bewustzijn terug te brengen. Ze hadden vensterbanktherapie, dan zaten de therapeuten in de vensterbank alleen maar te observeren, om van daaruit te kunnen behandelen. Als iemand bijvoorbeeld een oog opendeed of een been bewoog, gingen ze kijken hoe ze daarmee verder konden.’ Heel langzaam kwam Roos tot meer bewustzijn. Haar jongere zus Lidewij woonde in die periode bij een tante en kwam ieder weekend naar het revalidatiecentrum. Zij zag per week

de vooruitgang: ‘Dan kon ze weer iets meer bewegen, dan kon ze ja en nee aangeven.’ Jeroen: ‘Het was stapje voor stapje uitbouwen, waarbij we niet wisten hoe ver Roos zou komen, of het bijvoorbeeld tot praten zou komen. We kwamen met heel weinig hoop het revalidatiecentrum binnen, maar kregen te horen: “Als jullie de hoop verliezen, verliezen Roos en wij de hoop ook. We gaan gewoon werken en zien wel hoe ver we komen.”’

Vanaf april 2007 kan Roos zich weer dingen herinneren. ‘Mijn eerste herinnering is dat ik in een rolstoel door de gang werd gereden, ik kon nog niet praten. Ik dacht: dit is een nare droom, ik word zo direct wakker en dan ga ik toch een grote party opzoeken.’ In mei werd ze overgeplaatst naar een revalidatiecentrum dichterbij huis, waar verder werd gewerkt aan haar herstel. ‘Het leukste vond ik de activiteitenbegeleiding. Ik heb daar allerlei dingen gemaakt, zoals een fotolijstje of een krans. Het was gezelligheid, maar ook: die rechterhand is niet goed, hoe kunnen we die erbij betrekken.’ Na elf maanden kon ze ook dit revalidatiecentrum verlaten. ‘Toen ik daar aankwam heb ik gezegd: “Pap, mam, ik ga hier lopend of paardrijdend uit.” Lopend wilde ik sowieso, en eigenlijk wilde ik paardrijdend, maar de dokters hadden gezegd dat ik dat niet meer kon. Ik had die gedachte eigenlijk uit mijn hoofd gezet, maar toen kwamen ze me ophalen met mijn paard. Ik had het niet meer, ik was zo gelukkig. Toen ik op mijn paard zat, voelde ik me voor de eerste keer weer echt mezelf.’

Roos was nog een tijdje in dagbehandeling, maar daarna was ze uitbehandeld. Het was zomer

2008, ze was zeventien en haar toekomst lag voor haar. Na de zomer keerde ze terug op haar oude school, waar ze 4 vmbo-t doet. Het is de bedoeling dat ze de examens gaat doen en zo toewerkt naar een diploma. De tijd moet leren hoe het zal gaan. Jacintha: ‘We hebben als gezin veel meegemaakt; we hebben tranen gehad, maar ook mooie momenten; geweldige, warme hulp, maar ook desinteresse en bureaucratie. Maar het gevoel dat overheerst is toch dankbaarheid, het is ongelooflijk hoe ver Roos is gekomen.’ Jeroen: ‘Lichamelijk heeft ze beperkingen, maar de grootste schade zit in haar hoofd. Haar geheugen laat haar soms in de steek en plannen is heel moeilijk, zodat ze zomaar meer afspraken tegelijk kan maken. Maar gelukkig zijn van Roos veel dingen hetzelfde gebleven, zoals haar wilskracht: “Zeg me vooral dat ik het niet kan, dan zal ik bewijzen dat ik het wel kan.” Dat is Roos. Ze is wel positiever geworden, gaat

‘Ik denk: wat is de volgende stap?’

minder de strijd aan en houdt meer rekening met andere mensen. We hebben een heel lieve Roos teruggekregen.’ Roos: ‘Ik heb natuurlijk niet niks meegemaakt. Dit was een ervaring: hoe word ik snel volwassen. Maar vriendinnen zeggen ook dat ik qua karakter niet anders ben, ik ben nog steeds een eigenwijze druiloor. En als ik weer iets heb geflikt waarvan iedereen zegt “hoe bestaat het”, denk ik alweer verder: wat is de volgende stap?’

Peter de Graaf



‘Ik kwam eruit
als een ander
mens’

Hij was een sterke jonge vent, maar toch zat hij bijna twee jaar in de Ziektewet. Artsen konden hem niet afhelpen van zijn chronische rugpijn. In het revalidatiecentrum gebeurde waarop hij bijna niet durfde te hopen: hij knapte op en kon weer aan de slag.

Al vanaf zijn twintigste had Peter de Graaf (1975) rugklachten. Ieder jaar had hij wel een paar keer spit en ook tussendoor zat het nooit echt lekker. Maar hij wilde zich niet laten kennen. Omdat hij graag fysiek werk doet, ging hij aan de slag in de betonreparatie. Aanvankelijk was het goed te doen, maar hij kreeg steeds zwaardere klussen. En dus kreeg hij steeds meer pijn in zijn rug, totdat hij het echt niet meer trok. Hij was 27 jaar toen hij in de Ziektewet terecht kwam. ‘Dan ga je zoeken, zoeken naar de oorzaak, allerlei specialisten liep ik af. Mijn vader heeft de ziekte van Bechterew, een vorm van reuma, en hij had altijd pijn - dat heeft invloed op het hele gezin. Het was voor mij een schrikbeeld, ik was bang dat het zoiets zou zijn.’

Maar er werd geen oorzaak gevonden en Peter bleef in de Ziektewet. ‘Het eerste half jaar sliep ik alleen maar, door de pijn was ik uitgeput. Later nam ik een hondje, om weer naar buiten te moeten. Verder kon ik niet veel doen.’ Hij liep bij een mensendiecktherapeut en dat leek wel wat te helpen, maar toch kwam hij er niet echt verder mee. ‘De therapeut zei dat het probleem zat in mijn spieren en dat veel meer therapie nodig was. Zij stelde voor om naar een revalidatiekliniek te gaan.’ Na bijna twee jaar thuis ging Peter in augustus 2005 in revalidatie: twee maanden intern en twee maanden poliklinisch. ‘Ik was heel blij toen ik hoorde dat ik kon komen, had het gevoel: nu gaat er iets gebeuren. Ik had altijd getraind op de sportschool en als ik oefeningen deed bij de therapeut ging het prima, ik wist wat de bedoeling was qua houding en beweging. Maar

bij het revalidatiecentrum stond ik continu onder begeleiding en konden ze ook zien wat ik de rest van de tijd deed.’

De behandeling was intensief, met fysiotherapie, ergotherapie, haptotherapie, hydrotherapie, muziektherapie, activiteitentherapie en dan waren er ook nog gesprekken met de psycholoog. En Peter kreeg een schema om geleidelijk meer te gaan bewegen. ‘Er werd uitgegaan van wat ik kon zonder pijn te krijgen: maximaal vijf minuten één ding doen. Dus ging ik bijvoorbeeld vijf minuten wandelen, dan even stilstaan en oefeningen doen, weer vijf minuten lopen en dan wat langer rust. Ik moest ook opletten hoe ik liep, heel ontspannen.’ Zo ging het ook met andere bezigheden, zoals

‘Ik weet nu precies hoe ik het doen moet’

zitten of fietsen, en steeds kwam er wat tijd bij. Al pratend met zijn behandelaars kwam Peter erachter dat hij jarenlang zijn spieren verkeerd had gebruikt, en ook wanneer dat was begonnen. ‘Toen ik zestien was heb ik een brommerongeluk gehad en daarbij zijn twee wervels beschadigd. Mijn kaak was ook ontzet, en omdat dat meer pijn deed heb ik aan mijn rug geen aandacht besteed. Maar vanaf die tijd ben ik anders gaan lopen. Mijn spieren verkrampten en dat werd steeds erger, al heel snel gaven ze de boodschap: klaar, meer kan niet. Dat was de pijn die ik voelde.’

Na een paar weken opname zag Peter het even niet meer zitten, hij twijfelde of het allemaal wel hielp. Toch ging hij door en al snel ging het beter: ‘Ik had daarbij veel aan haptotherapie, waarbij je oefeningen doet om te leren luisteren naar je lichaam. De therapeut voelde bij mij veel spanning in de spieren en leerde me die spanning te verminderen. Dat werkte heel erg goed. Daardoor wist ik dat het probleem echt in mijn spieren zat; dat nam bij mij de angst weg dat het toch iets anders was. Vanaf dat moment kon ik helemaal op de behandelaars vertrouwen. Zij straalden uit: als je dit nou gewoon doet, komt het allemaal goed. En als je dan inderdaad vooruitgaat, gaat het hard. Ik ontdekte hoe het werkt met mijn spieren, waarom ik ze niet moet overbelasten. Spieren hebben een soort geheugen en vallen heel snel weer terug in hun oude manier van doen. Dus zodra ik over de grens ga, schiet de kramp er weer in.’

De eerste weekenden dat hij naar huis mocht waren eng. ‘Ik was heel bang dat het fout zou gaan. Ik moest me ook thuis aan mijn schema houden, maar dat is natuurlijk lastig. Ik ga bijvoorbeeld ’s zaterdags altijd naar het voetbal kijken: ik ging dan maar een korte tijd en dan tussendoor even rusten in de kantine. Ik had het geluk dat mijn vrienden meehielpen, me eraan herinnerden als het tijd was om rust te nemen. Toen het allemaal goed bleek te gaan, groeide mijn zelfvertrouwen. De laatste paar weken van mijn revalidatie werkte ik op vrijwillige basis bij een technische dienst, om weer een werkritme op te bouwen. In die tijd stond een advertentie in de krant: ze zochten een bode op het stadhuis. Ik heb

gesolliciteerd en een maand later kon ik beginnen. Dat was fantastisch, het kon niet mooier. Door de afwisseling is het precies het soort baan dat goed is voor mij.’

Tegenwoordig leidt Peter een actief leven: hij werkt voltijd, gaat op zaterdag naar het voetbal, biljart en speelt saxofoon in een praiseband. ‘Ik weet nu precies hoe ik het doen moet: als ik bijna tegen die grens aanzit, neem ik even rust. Ik heb heus nog wel eens last, het blijft een valkuil, maar ik weet hoe ik dat snel kan oplossen. En ik word er niet meer bang van; angst wordt spanning die in je spieren gaat zitten. Ik sta nu anders in het leven, heel positief. Ik kwam echt als een ander mens het revalidatiecentrum uit. Voorheen was ik een botte boer en een zwartkijker, ook wel door de pijn, want als je veel pijn hebt kan je niks hebben. Ik vond mezelf zielig, maar in het revalidatiecentrum zag ik dat anderen het nog veel moeilijker hebben. Ik was opeens behulpzaam, stond open voor mensen. Er zat een sociale jongen in mij verscholen die er daar uitkwam. Het verwondert me nog steeds, want het is zo van het ene naar het andere uiterste. Maar ik ben er gelukkig mee.’

Colofon

'Perspectief... De toegevoegde waarde van revalidatie' is een uitgave van Revalidatie Nederland en is mede mogelijk gemaakt door het Revalidatiefonds.

Eindredactie

Karin van Londen, Revalidatie Nederland, Utrecht

Tekst

Annelies van Lonkhuyzen, Van Lonkhuyzen Tekst, Utrecht

Foto's

Inge Hondebrink, Nijmegen

Ontwerp

Jet Westbroek, Westbroek en Ter Haar, Nijmegen

Druk

Roto Smeets Grafiservices

ISBN

978-90-75601-02-2

Revalidatie Nederland

Postbus 9696

3506 GR Utrecht

T 030 273 93 84

www.revalidatienederland.nl

© Revalidatie Nederland

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enigerlei wijze, hetzij elektronisch, hetzij mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande toestemming van de uitgever.