

HET LEVEN LOOPT OP WIELTJES

Annemie Heselmans

Het leven loopt op wieltjes

Vallen, opstaan en doorgaan

—HORIZON—

Inhoudsopgave

Voorwoord	7
Welkom	13
De wijde wereld in	23
Alleen maar ‘bad’... ..	33
Het is roze en het vliegt niet	47
Misschien dan toch gewoon ‘ugly’?	65
Noem het geen heroïsme	81
Er was eens... een dreamteam	93
Als de nood hoog is	117
Niet mijn circus, niet mijn aapjes	135
‘Gladde’ wegen	151
Sprookjes	163
Eureka... de oplossing vliegt	179
Dankwoord	187

Voorwoord

Ik ben Annemie. Ik ben handelsingenieur, master in het management en beleid van de gezondheidszorg en doctor in de biomedische wetenschappen. Ik werk als onderzoekster aan kwaliteitsverbeterende projecten in de gezondheidszorg. Maar... ik kan niet zelfstandig ademen en heb een verlamming aan mijn benen, mijn armen en mijn handen.

Dit boek heb ik geschreven voor iedereen die al eens in contact komt met iemand met een beperking. Om hen door mijn ogen te laten meekijken naar een andere realiteit. Voor zij die ook zorgafhankelijk zijn. En voor zorgverleners. Om hen door de blik van de patiënt een inkijk te geven in een wereld waarin ze vaak centraal staan. De wereld van zorgafhankelijkheid.

Dit boek is geen aanklacht tegen de gezondheidszorg. We beschikken in België over een prima gezondheidszorgsysteem en hebben de beste artsen en verpleegkundigen. Als patiënt hebben we een uniek perspectief op onze zorg. Dat laat ons toe om de dingen anders te zien dan zorgverleners. Anders... zo nu en dan heel anders. We moeten al eens 'out of the box' durven te denken. Sommige lezers zullen misschien verrast zijn omdat ze het nooit op die manier hadden bekeken. Anderen zullen het misschien te scherp vinden.

Ervaringen zijn heel persoonlijk en dus voor iedereen anders. We zien de dingen niet zoals ze zijn. We zien de dingen zoals wij zijn*.

*Citaat van Anaïs Nin

Voor sommigen zijn ze waar, voor anderen zijn ze niet waar. De situaties in dit boek beschrijven hoe ik de dingen op dat moment beleefde. Vitale parameters lachen of huilen immers niet. Wie het schoentje past, mag het aandoen. Wie vindt dat het schoentje niet past, kan er gewoon naar kijken. Er even bijilstaan en reflecteren over de situatie.

Een anekdote, een grappige of vreemde situatie... ik heb ze door de jaren heen allemaal in een doosje verzameld. Die doos heb ik goed dooreengeschud, zodat ze een boek kon worden. Deze anekdotes mogen nu voor één keer carrière maken. Daarna worden ze weer gewone uitschuiers. Zoals iedereen die in zijn wereld leeft.

De kleine dingen die al eens mislopen of ontgoochelen, wegen niet op tegen de hartverwarmende signalen die me leren dat mensen elke dag opnieuw een verschil maken in mijn leven. Door die kleine dingen in één boek te verzamelen, lijken ze vaak voor te komen. Dat is niet zo. Ze gebeuren niet systematisch. Ze gebeuren maar af en toe, als iemand bijvoorbeeld een minder goede dag heeft. Wanneer anders? Het zijn de kaarsrechte bomen in een bos. Ze komen wel eens voor maar ze zijn zeldzaam. Dit verhaal speelt zich immers voornamelijk af in een landschap van vriendschap, wijsheid, geduld en hoffelijkheid.

Human to human, frail to frail. Dat is wat goede zorg is. Als je dat eenmaal beseft, verwacht je ook geen supermensen meer.

Zo gemakkelijk is het.

Zo moeilijk is het.

Luister naar je eigen reactie op de anekdotes uit het boek. Daarin ligt de boodschap verborgen.

Annemie

Is this the real life?
Is this just fantasy?
Caught in a landslide
No escape from reality
Open your eyes
Look up to the skies and see
I'm just a poor boy
I need no sympathy
Because I'm easy come, easy go.
Little high, little low
Anyway the wind blows,
doesn't really matter to me, to me.
Mama...

Bohemian Rhapsody - Queen

Is this the real life?

Welkom

‘Kijk mama! Die is bijna dood, hé!’

Het weerklinkt akelig en pijnlijk luid in het eerder rustige shoppingcenter. We kijken naar een jongetje van een jaar of zes dat in mijn richting wijst terwijl hij met zijn andere hand aan zijn moeders jas trekt. Ik lach naar hem en hij is zichtbaar verrast. Zijn moeder trekt hem een beetje verlegen van ons weg. Hij kijkt ons daarna nog even na, geschrokken... beduusd.

Bijna dood is gelukkig niet helemaal.

Zelfs verre van.

Eigenlijk helemaal niet.

Bijna dood is onbestaand.

Zo werd ik met een kans van 51 procent ook *bijna* als een jongen geboren, maar ik kwam als een meisje ter wereld. Toch heb je soms een sterk voorgevoel dat de kansen eerder naar de ene dan naar de andere kant hellen. En dat je daar wat moet mee doen. En soms besef je pas na de feiten wat je al de hele tijd geweten had: dat er iets zou gebeuren.

24 juli 1993

We duiken niet in een zwembad als ons hoofd boven het water uitkomt wanneer we met onze voeten op de bodem staan, want dan is het zwembad niet diep genoeg. Een van de huisregels in ons gezin.

En wat doe je dan als zeventienjarige wanneer je op een start-blok boven een Tsjechisch zwembad staat en je neus al bijna in het water steekt? Juist. Aan dat zinnetje denken. Net geen bommetje doen. En op je meest potsierlijke manier in het zwembad springen, want je hebt zo'n raar gevoel. Je moest toch maar eens met je hoofd eerst de bodem raken.

Wanneer ik na mijn sprongetje mijn benen en armen weet te ontwarren, zijn de anderen al enkele meters verder. Ik vergeet zowat dat we een wedstrijdje zwemmen en kom als laatste aan. Kiezen is altijd een beetje verliezen.

Ik was niet in Tsjechië om te zwemmen maar om te turnen. Dat was samen met piano spelen mijn grote hobby. Turnen deden we zowat de hele dag tijdens deze stage. Tot op het moment waarop alles plots helemaal anders werd.

Ik viel.

Na een dubbele salto voorwaarts viel ik in een kuil met stukken mousse, de valkuil, zoals die genoemd wordt in de turnwereld. Een beetje zoals een zwembad, maar dan gevuld met mousse en niet met water. Zelfs de kleinste kleutertjes springen — zonder zich te blesseren — op hun meest gekke manier in de mousse. Die dag leerde ik de echte betekenis van een *valkuil* kennen. Volgens Van Dale: *een onverwachte moeilijkheid*.

Ik brak mijn nek in de valkuil.

‘Komaan Annemie, sta recht!’

‘Annemie, serieus, dit is niet om mee te lachen.’

‘Nee, dit is niet om mee te lachen, dit is echt.’

Ik wist het. Al in het zwembad had ik een voorgevoel. Na de feiten komt pas het besef dat je wist dat er iets zou gebeuren.

Ik werd uit de mousseput gehaald door mijn trainer, want ik moest kunnen ademen en ik probeerde daarna zolang mogelijk wakker te blijven.

‘Wakker blijven, Annemie! Alert blijven! Ik beloof dat ik voort-

aan met een oorbel in één oor rondloop als je wakker blijft!’ Dat beloofde mijn trainer opdat ik niet zou wegglijden in een toestand van bewusteloosheid. In zo’n situatie belooft een mens al wat meer. Spijtig dat hij op dat moment de tijd niet had om zijn lief hierover te consulteren, want die oorring was snel verdwenen, hoewel ik hoe dan ook *wakker* bleef.

‘Ik verstopte me achter een grote mat’, vertelde mijn tienjarige turnmaatje later.

‘Ik moest hulp zoeken, maar wist niet hoe of waar. Ik rende heel snel door de gangen en keek naar iedereen zijn flipflops, omdat ik wist welke pantoffels er altijd voor de kamerdeur van onze buur stonden, en dat was een kinesist. Ik liep en liep en liep en keerde ten slotte teleurgesteld terug omdat ik niet de juiste teenslippers was tegengekomen. Ik kwam onderweg een brancard tegen en zag daarna dat jij weg was.’

‘Was ik dan nog wakker op de brancard?’

‘Dat weet ik niet, hé. Ik ging ervanuit dat er iemand anders op de brancard lag, want ik had toch nog geen hulp gevonden. Ik vond het vooral spijtig dat jij ’s avonds niet meer mee in het bubbelbad kon.’

Van ‘evidence-based practice’ was er op die plaats en op dat moment geen sprake. We gingen niet te werk op een wetenschappelijk verantwoorde wijze, zoals dat gebeurt wanneer iets evidence-based is. We hadden wel gehoord van slippers met de juiste kleur en het beloven van een oorbel wanneer iemand bij bewustzijn blijft.

Dat we met ons optreden nooit in aanmerking zouden komen voor een prijs in beste zorgprestaties buiten het ziekenhuis, wisten we. Maar dat onze ambulanciers het nog veel slechter zouden doen, hadden we dan weer niet verwacht.

Op de brancard en wegwezen! Hé, waar is mijn halskraag? En het vacuümbed? Wacht, mijn zuurstof nog? Daarna werd ik een heleboel lijnen, in alle maten, vormen en kleuren. Vitale parameters toonden wie ik was.

Ik moest naar België om mijn levenskansen te vergroten, ik had een ruggenmergletsel. Maar er was geen organisatie of Belgisch ziekenhuis met de nodige infrastructuur om me te komen halen. Ook de Tsjechen voelden zich niet geroepen. Goddank waren er de Zwitsers die me wel even wilden oppikken. Gelukkig maar, anders had ik misschien voor *altijd* in Praag moeten blijven. Twee Zwitserse artsen ruilden nog even mijn brancard met drie wielen voor eentje met vier. Onze eerste hulp had niet veel bijgeleerd na één nachtje slaap.

En weg waren we, met het vliegtuig richting Zaventem. Van het vliegveld naar de pechstrook op de autosnelweg. Men wilde niet het risico nemen om nog meer schade aan mijn ruggenmerg toe te brengen, dus kozen ze voor het traject met de minste weerstand: via de pechstrook, trager dan de gemiddelde Brusselse filesnelheid, zoals op een soepele transportband in één vloeiende beweging naar onze bestemming: het UZ Leuven.

Het leven vliegt voorbij... tot op het moment wanneer het voor altijd verandert. Pas twee jaar later zou ik echt thuiskomen, want mijn reis zette zich vooreerst verder via de spoed naar intensieve zorgen. Fractuur ter hoogte van de eerste, tweede en zevende nekwervel, zo luidde de diagnose.

Een andere manier om niet meteen te moeten zeggen dat de aarde voortaan niet meer rond zou zijn. De continuïteit van mijn leven doorkliefd... en niet alleen het mijne.

Ik arriveerde met een halo op mijn hoofd in België. Het ding heeft een elegante naam gekregen, maar de methode staat haaks op de zachtheid van het woord, ondanks de efficiëntie van de techniek. De schroeven van de halo worden door je schedel geboord zodat je hoofd en nekwervels stevig op hun plaats blijven, in afwachting van een operatie. Zoals een stelling rond een huis. Ik kreeg een speciaal bed, zo'n exemplaar waar je tussen gesandwichd wordt en je regelmatig van je buik naar je rug wordt gedraaid. Allemaal heel aantrekkelijk op de kermis maar niet in een ziekenhuis. Mijn ouders moesten

onder het bed kruipen om mij te zien als ik weer eens op mijn buik gedraaid werd en naar de vloer keek. Maar veel recht van spreken heb ik hier niet, want ik weet het niet meer. Iets wat je vergeet, is meestal niet belangrijk, zeggen ze wel eens. Ik vraag het me af.

Het meeste van die periode weet ik uit de tweede hand. Ik herinner me vooral lange dagen en nachten gevuld met vreemde gebroken slaap en medische complicaties. Sprekende schaduwen die nu en dan heel duidelijk werden. Flarden van gesprekken boven, onder en naast mijn hoofd. Een arts die met zijn ruimteschip in mijn kamer landt, ikzelf al draaiend in een wasmachine en een van mijn bezoekers in spagaat.

‘Ze zal het later allemaal niet meer weten’, hoorde ik iemand naast mijn bed zeggen.

Laat het nu net datgene zijn wat ik wel nog weet.

Aparte smaken, onbegrijpelijke bewegingen maar vooral veel bizarre, bijzondere dromen, dingen die een doorsnee neocortex nooit te *zien* krijgt.

Mijn jongste zus was elf jaar en moest opgetild worden om boven het bed te kunnen kijken. Ze wilde vooral eens voelen aan mijn haarstoppeltjes die na mijn afgeschoren kapsel weer stilaan het licht opzochten. Ze herinnert zich vandaag de dag het meest twee bloederige korstjes op mijn hoofd waar de pinnen van de ijzeren halo bevestigd waren.

Mijn middelste zus was veertien en liep veel sneller weer naar buiten dan dat ze naar binnen was gekomen. Ik zie nog steeds haar rood geruite broek en bijpassende trui waarmee ze in volle vaart richting uitgang liep. Mijn tweelingsbroer leek mijn broer zoals ik hem altijd al gekend had, maar hij wist op dat moment waarschijnlijk al veel meer dan wat ik zelf gehoord had.

Toen ik een beetje wakker werd, stelde mama voor om een dagboek bij te houden, maar dat wilde ik niet.

‘Waarom heb je dat dan niet gepusht’, zeg ik nu omdat ik daar spijt van heb.

‘Annemie, dat heb ik nochtans dikwijls genoeg gezegd’, antwoordt ze steeds. Maar dat weet ik ook niet meer.

En nu zit ik hier, met weinig tastbare herinneringen uit die periode. Er resten mij slechts enkele blaadjes papier, stukjes van een tijdschrift, kleine kladblaadjes en papieren zakdoekjes met heel veel letters op, die dateren uit de periode dat we communiceerden met het alfabet. Rechts knippen met mijn ogen was ‘ja’, links knippen ‘nee’.

‘Eerste deel van het alfabet?’

‘Ja’, knip ik.

‘A, b, c, d, e, f, g, h, j, k, l...’

Annemie, ik heb het eerste deel van het alfabet gehad en je hebt niet geknippert. Tweede deel van het alfabet dan?

‘Nee’, knip ik.

Soms gebeurde het dat iemand mijn teken miste of juist die letter oversloeg die ik net nodig had. Dat is niet zo vreemd als je op een halfuur bezoektijd continu het alfabet moet aframmelen.

‘Nee?’

‘Nee’, blijf ik knippen.

Als we enkele letters hadden, gingen mijn ouders raden. Na enkele pogingen begrepen we dat het vaak om dezelfde dingen ging en maakten we een lijst met veelgebruikte woorden.

Vanaf toen ging het zo:

‘Staat het op de lijst?’

Ik knip rechts.

‘Pijn?’

Knip links.

‘Hallucinaties?’

Knip links.

‘Honger?’

‘Ja’, knip ik.

Maar dan zaten we daar met het woordje ‘honger’ en daar konden mijn ouders niets aan doen. Ik had een intubatietube in mijn

mond en kon niet eten. Een intubatietube is zoals een onderwatersnorkel, waarlangs lucht in je longen wordt geblazen. Als je met je hoofd onder het wateroppervlak zwemt, kun je ook niet eten. Toen de intubatietube er eindelijk uit mocht, kreeg ik rechtstreeks een canule in mijn luchtpijp. Vanaf toen gingen we liplezen en dat hebben we ongeveer een half jaar gedaan.

Ik kreeg ook een pacemaker ingeplant door de man met de gouden handen, zoals hij destijds in Gasthuisberg werd genoemd. Deze diafragmastimulator porde veertien keer per minuut de bezenuwing van mijn middenrif aan, zodat ik zonder snorkel en luchtbak leerde ademen.

Mijn communicatiemogelijkheden breidden zich uit en ik raakte bedreven in het 'ja' en 'nee' knikken.

'Annemie, niet te fel met je hoofd knikken.'

Ik denk dat iedereen een beetje bang was dat mijn hoofd nog niet stevig genoeg op de rest van mijn lichaam stond, ondanks de stevige schroeven die ondertussen in mijn nekwervels waren geplaatst.

Mijn ouders verhuisden die zomer samen met mijn broer en twee zussen tijdelijk naar Leuven, om dichterbij het ziekenhuis te zijn. Ik 'ging' naar het revalidatiecentrum in Pellenberg. Intensieve zorgen verlaten was niet prettig; eerder beangstigend, maar ze hadden een zwembad in Pellenberg beloofd, en een fitnesszaal. Het zwembad bleek een ijzeren bad te zijn dat veel weg had van een reuzegrote kookpot. En waarom liet ik me misleiden voor een fitnesszaal waarmee ik helemaal niets kon beginnen?

Ook de hoofdverpleger van het revalidatiecentrum liet zich beetnemen. Ze hadden hem gezegd dat het maar voor een kortverblijf was. Mijn ouders zouden zich de nodige verpleegkundige en medische handelingen eigen maken en ik zou snel naar huis of naar een verzorgingstehuis gaan. Maar mijn ouders dachten er anders over. Ze stonden erop dat ik zo veel mogelijk revalideerde en zo zelfstandig mogelijk werd. En zo gebeurde het dat ik uitein-

delijk twee jaar in Pellenberg verbleef voor ik weer naar huis ging.

Ik word vanaf dat moment een C2 genoemd. Een verlamming of paralyse van de handen, armen, benen, voeten en ademhaling, maar sterke nekspieren.

Eén moment, minder dan een seconde, en alles wordt voor altijd anders. Niet alleen voor mij. Ook voor mijn moeder, mijn vader, mijn broer en mijn twee zussen.

Eén moment, minder dan een seconde...

Welcome... in the kingdom of paralysis.

Augustus 1995

Ik ben thuis! Wij zijn weer thuis! Na twee jaar ziekenhuis en revalidatie eindelijk thuis. Mijn thuis. Ons eigen huis in Laakdal. Waar onze hond mij met zijn twee trouwe ogen aankijkt. Waar onze pony te pas en te onpas naast ons op het terras verschijnt telkens als hij is uitgekeken op zijn sappige gras.

Ik adem ondertussen de klok rond met mijn diafragmapacemaker. Dit betekent een pak meer vrijheid. Ik ga en sta zelf met mijn rolstoel waar ik maar wil en moet hierbij geen beademingsmachine meer meezeulen.

Om mijn laptop te bedienen heb ik een headmaster. Die ziet eruit als een hoofdteléfono en zet mijn hoofdbewegingen om naar muisbewegingen. Een muisklik komt er door te blazen. Op die manier kan ik met behulp van een schermtoetsenbord typen zonder dat ik mijn armen en handen nodig heb. Niet op hetzelfde ritme als dat van iemand die met twee handen typt, maar op het hartritme van een patiënt met voorkamerfibrillatie, onregelmatig dus.

Ik voel me tevreden en dankbaar. Als de wereld vandaag meer chaotisch en risicovol lijkt, is dat alleen maar omdat ik me meer bewust ben van de risico's waarmee ik elke dag geconfronteerd word.