

Nelleke van Doodewaard: 'Van sondevoeding naar marsepein' Uitgeverij Free Musketeers, Zoetermeer 2013. ISBN 9789048430765 Zie ook [www.freemusketeers.nl](http://www.freemusketeers.nl) ( CVA/ zwangerschapsproblemen/ED/1)

### **Soort boek/ziekte/stijl:**

Egodocument van 188 pagina's waarin Nelleke van Doodewaard beschrijft hoe zij in 2006, toen zij elf weken zwanger was van haar derde dochter, een dubbele CVA kreeg. Zij werd via het Ruwaard van Putten ziekenhuis 14 dagen op de intensive care van het Erasmus Medisch centrum te Rotterdam opgenomen. Daarna volgden een aantal weken op de afdeling neurologie en vervolgens revalidatie in twee revalidatiecentra: revalidatiecentrum de Hoogstraat en revalidatiecentrum Rijndam. Dochter Hanna werd in mei 2007 gezond geboren in het Sophia kinderziekenhuis. Nelleke is dan nog aan het revalideren in het revalidatiecentrum. Na een jaar is zij weer thuis en revalideert extern. Veel steun heeft ze al die tijd aan haar familie. Haar vader wordt haar personal assistent. Drie jaar later woont zij op zichzelf in Spijkenisse, gescheiden. Voor haar kinderen zorgt zij samen met Jeffrey in co-ouderschap.

### **Over de schrijfster:**

Nelleke van Doodewaard (1974) woont in Spijkenisse. Zij was voordat zij een CVA kreeg onderwijzeres in het basisonderwijs en getrouwd met Jeffrey met wie zij drie dochters heeft, Esther, Eva en Hanna. Inmiddels is zij gescheiden, woont zelfstandig en leert te leven met lichamelijke beperkingen.

### **Korte bespreking:**

De familie van Nelleke beschrijft hoe ze dachten dat zij griepig was. Ze ging echter steeds meer achteruit, moest braken kon niet meer spreken en lopen. Vervolgens wordt besproken hoe de gang door de zorg verliep, op de intensive care van het Erasmus ziekenhuis belandt de hele familie werd ingelicht en hand en spant diensten verrichten.

Nelleke licht vervolgens van dag tot dag toe wat ze op de intensive care heeft meegemaakt en hoe ze dat heeft ervaren, wat ze moeilijk vond en wat haar steun heeft gegeven. En dat doet ze daarna ook over de periode dat ze op neurologie lag, de periode dat ze revalideerde en de dag waarop haar dochter Hanna geboren werd, maar dan niet meer per dag.

Ze schrijft bijvoorbeeld over hoeveel zorg haar familie aan haar gaf, wanneer haar kinderen voor het eerst kwamen, hoeveel moeite ze had met geïntubeerd zijn, niet goed kunnen communiceren. Hoe er steeds nagedacht moest worden over medicatie en zwangerschap, mensen uit haar omgeving probeerden de zorg optimaal te maken. Ze gaat ook in op praktische problemen zoals hoe lange haren gewassen moeten worden en hoe ze zo goed mogelijk probeerde te communiceren. Of dat je lichaam bezit van velen wordt en hoe lastig het is dat je geen privacy meer hebt, zowel in het ziekenhuis als ook thuis. En ook moeilijkere problemen, zoals de strijd die ze moesten leveren, om Hanna met haar opgenomen te krijgen in een revalidatiecentrum of het stuklopen van haar relatie met Jeffrey komen aan bod.

Daarnaast beschrijft ze ook waarom ze het volhield, wat daarbij hielp, hoe ze zich ook aan kleine dingen, kon optrekken, bijvoorbeeld marsepein verpakt in

doorzichtige pakjes, zodat die zichtbaar was, werd een stimulans om van de sondevoeding af te proberen komen.

Aan het eind van het boek beschrijft ze hoe ze ook moeder kan zijn en uiteindelijk, na 5 jaar een evenwicht vindt in haar leven waarbij steeds vele grenzen zijn verlegd.

### **Wat viel op:**

Mooi is om aan het begin van het boek vanuit verschillende perspectieven van familieleden te lezen hoe zij hebben ervaren dat Nelleke een CVA kreeg.

Hoe moeilijk het voor Nelleke sowieso moet zijn geweest om zo jong en elf weken zwanger, met een CVA op de intensive care te belanden en haar twee dochtertjes achter te moeten laten, die dan verzorgd worden door anderen.

Hoe goed het was en is dat de familie van Nelleke vanaf het begin betrokken is geweest bij haar, haar verzorgde en vele taken van haar overnamen. Hoeveel hobbels er te nemen waren voordat zij haar leven enigszins kon oppakken. Ook al gedurende de revalidatie bijvoorbeeld, om Hanna bij haar te kunnen hebben terwijl ze in een revalidatiecentrum opgenomen was: omdat in het revalidatiecentrum Rijndam de baby niet met de moeder kan worden opgenomen, verhuist Nelleke terug naar revalidatiecentrum de Hoogstraat waar het wel kan.

Hoe moeilijk het ook moet zijn geweest dat je huwelijk vast loopt.

De tips die Nelleke geeft en de opmerkingen die ze maakt over afhankelijk zijn, overgeleverd aan de zorgen van anderen zijn, grenzen moeten bewaken, doorzetten.

### **Citaten:**

Pag. 18: 'We mogen naar je toe. Je ligt op de intensive care. Ik zie overal slangen en apparatuur waaraan jij gekoppeld bent. De werkelijkheid dringt door, de apparatuur houdt je in leven. Je bent helemaal koud. Samantha en ik wrijven je warm. We laten je niet zomaar gaan...'

Pag.45: 'Iedere keer als ik wat heb bewogen is mijn familie apentrots op me. Zodra ze dit doorgeven aan de artsen geloven zij dit nog niet. Zij moeten het eerst zien voor ze geloven. Helaas lukt het me niet om het ze dan nogmaals te laten zien. Het kost mij nog te veel moeite om het op commando te kunnen laten zien.(..) In plaats van gestimuleerd te worden, waar mijn familie de hele dag mee bezig is, demotiveren de artsen me'. Ze doen dit niet met opzet, maar het gebeurt wel.'

Pag.56: 'Herman heeft een eigen bedrijf dat programma's en hardware maakt voor mensen met beperkingen. (...) Hij stelt me in staat om me weer te kunnen uiten op wat voor wijze dan ook. Dit alles door middel van een computer. (...) We gaan starten. Allereerst krijg ik een band om mijn hoofd die aangesloten is op mijn oog en een computer. Ingewikkeld? Ja, ik vind het ook, maar het werkt! Op het beeldscherm (het is een laptop) verschijnt het alfabet in grote letters. (...) Poeh, wat is het vermoeiend om te communiceren. Vervolgens heb ik het ook geprobeerd met mijn voet. Dit ging mij wat makkelijker af. Herman heeft speciaal voor mij een plankje aan mijn pantoffel bevestigd, wat in verbinding staat met de computer. De artsen op de afdeling zijn zeer geïnteresseerd.'

Pag.59: 'Mijn zwangerschap zou, volgens de artsen misschien de oorzaak van mijn CVA kunnen zijn. Heel uitzonderlijk, maar ja ik heb het wel. Ik zit met mijn gevoelens

in de weg. Mijn zwangerschap zou de oorzaak voor de situatie waarin ik nu ben beland kunnen zijn, maar tevens ook mijn drijfveer om door te zetten. Ik kan mijn gevoelens niet rijmen, ik heb er ook geen tijd voor. Ik moet overleven. Ik moet door.'

Pag.81: 'Douchen op de ouderwetse manier kan ik voorlopig wel vergeten. Ik word gewassen door de verpleging.'

Pag.164: 'Dat troostende gevoel dat je op je man kunt steunen is er niet. Ik voel me in de kou staan.'

Pag.180: 'Met mijn kids gaat het ook goed. Wat worden ze toch snel groot. Voor zover ik het kan zien en opmerken zijn ze gelukkig.'

Pag.181: 'Trouwens, wat ik tot op de dag van vandaag nog steeds doe is bewegingen of handelingen visualiseren. En voor zover mogelijk uitvoeren. Het helpt echt! Het duurt soms lang, jaren lang, maar die voorgestelde bewegingen of handelingen komen letterlijk terug.'