Marit Neutkens

Met dank aan epilepsie



Anders dan verwacht,
rijker dan gedacht

Met dank aan epilepsie

Met dank aan epilepsie
Anders dan verwacht, rijker dan gedacht

© 2026 Marit Neutkens

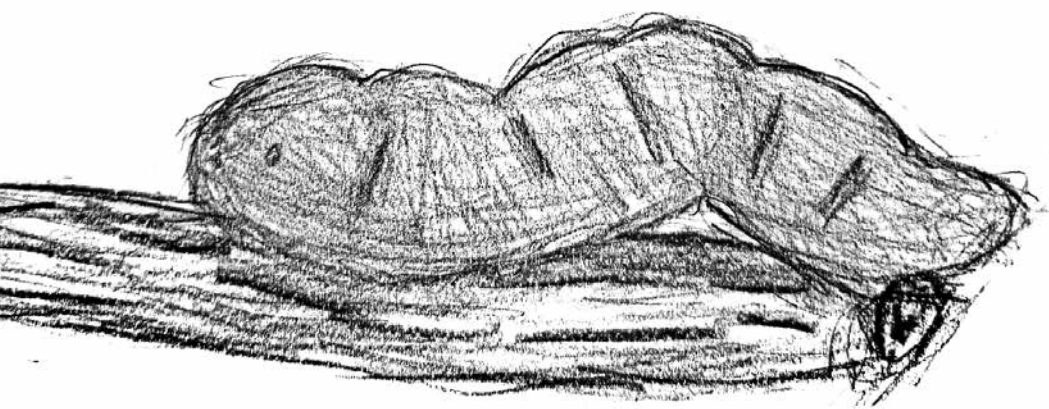
Eerste druk, 2026

Vormgeving: Jasmijn de Boer
Illustraties: Michelle Raadsen

Marit Neutkens

Met dank aan epilepsie

Anders dan verwacht,
rijker dan gedacht





Voorwoord

Epilepsie kent vele vormen. In type, frequentie en behandelopties. Dit verhaal is geschreven vanuit mijn eigen perspectief en staat op zichzelf. Het is niet te vergelijken met dat van andere patiënten. Er bestaat namelijk geen 'gemiddelde' vorm van epilepsie.



Hoofdstuk 1

Onverwachte kennismaking

September 2009

Heerlijk lig ik met gesloten ogen op de blauwe bank in de kamer van mijn ouderlijk huis. Mijn lichaam is uitgeput, maar mijn geest dolblij. Ik ben net een halfuur terug van een gewonnen voetbalwedstrijd. We moesten alle zeilen bijzetten, maar wisten met hard werken en een prachtige kopgoal in de 89e minuut, de drie punten over de streep te trekken. Die inspannende wedstrijd gecombineerd met een stapavond die pas om drie uur eindigde, zorgen ervoor dat ik niet lang wakker blijf.

Als ik een uur later mijn ogen opendoe kijk ik recht in de ogen van de huisarts. Meteen draai ik mijn hoofd opzij waar ik mijn moeder op de andere bank zie zitten met een bezorgde blik. Mijn vader staat achter de dokter en kijkt me strak aan. Ik voel direct dat er iets niet klopt, maar mijn hersenen functioneren de eerste seconden eigenlijk niet. Er komen geen mogelijke verklaringen in me op, mijn gedachten staan even stil. Voordat ik zelf kan reageren, staat mijn moeder op.

Ze komt op haar knieën naast me zitten en pakt mijn hand vast. “Wat is er aan de hand?” vraag ik bezorgd. “Je hebt zojuist een epileptische aanval gehad Marit,” antwoordt de huisarts. “Ik? Een epileptische aanval? Ik heb toch helemaal geen epilepsie?” De dokter staat op en loopt met mijn vader naar de keuken. Mijn moeder draait zich naar me toe en legt haar hand op mijn schouder. “Je was in slaap gevallen Marit. Maar kort daarna begon je opeens te schudden. Ook maakte je een brommend geluid. We hebben direct de huisarts gebeld. Hoe voel je jezelf nu?” Moe! Is het eerste dat me te binnen schiet. Doodmoe. Ik kan mijn ogen amper openhouden, mijn gedachten niet op een rijtje krijgen en heb het gevoel dat mijn hoofd klem zit in een bankschroef. Ik hoor mijn vader de dokter gedag zeggen en de deur sluiten. Vragen stellen lukt me nu even niet. Ik draai me op mijn zij en val direct weer in slaap.

Blijkbaar kan dit iedereen overkomen. Gewoon eenmalig een epileptische aanval zonder duidelijke oorzaak. Ik kreeg dan ook niet meteen medicijnen voorgeschreven, maar moest afwachten of het vaker ging gebeuren. Gelukkig deed het dat niet. Dacht ik. In de maanden die volgden, kreeg ik geen grote aanval meer. Wel werd ik soms kort overvallen door een heel akelig gevoel. Ik voelde druk op mijn borst, mijn spieren verstijfden en mijn zien werd minder scherp. Ook in mijn hoofd gebeurde er wat. Ik zag of hoorde niks concreets, maar maakte wel iets mee. Het duurde enkele seconden en stopte daarna vanzelf. Ik kon me er direct niets meer van herinneren, maar bleef even in de war. Ik vroeg weleens aan bekenden of ze dit herkenden en omschreef het

als een deja-vu-gevoel. Niemand snapte waar ik het over had. Ik was bang dat ik niet spoorde. Misschien was ik psychisch gezien niet helemaal in orde.

Op het moment dat mensen deze korte black-outs van buitenaf konden zien, nam die angst toe. Ik scheen tijdens zo'n moment dwars door mensen heen te kijken en ging soms met mijn voet trappen. Tijd voor een nieuw bezoek aan de huisarts. Dat was de eerste persoon die mijn gedachten begreep en er zelfs een naam voor had: epilepsie. Die ziekte blijkt namelijk vele gezichten te hebben en een daarvan (de absence) was mij inmiddels erg bekend. Die begon steeds met het akelige deja vu-gevoel en druk op mijn borst. Dit noemde ik de aura. Daarna volgde de black-out waarin mijn ogen zich wegdraaiden en ik enkele secondes mijn bewustzijn verloor.

De tijd van onderzoeken, medicijnen proberen, meer onderzoeken en nog meer medicijnen proberen, was aangebroken. Mijn medisch dossier, dat vrijwel alleen bestond uit een jaarlijks tandartsbezoek, veranderde ineens in een nachtmerrie voor iedere zorgverzekeraar.

Ongeveer 70% van de patiënten met epilepsie is met gebruik van de juiste medicijnen aanvalsvrij. Een uitgebreide zoektocht naar mijn perfecte pillen was dus zeker de moeite waard. Maar deze zoektocht was alles behalve leuk. Ik slikte steeds mijn eerste pilletje vol goede moed. Merkte dan niet direct effect, dus verhoogde de dosering. In kleine stapjes, verspreid over meerdere weken, steeds een paar milligram erbij. Om vervolgens te constateren dat het middel op mij niet voldoende of gewoon geen effect had. Tijd om het mid-

del weer af te bouwen. Stapsgewijs slikte ik steeds een pilletje minder, tot de mismatch compleet uit mijn bloed verdwenen was. Op naar de apotheek voor het volgende 'wondermiddel'. Zelfde verhaal. En dat keer zeven.

Uiteindelijk was de zoektocht niet voor niets. Drie soorten medicijnen samen zorgden voor iets meer rust in de tent. De tijd van drie keer per dag pillen slikken, wekelijks mijn medicijndoos bijvullen en ieder kwartaal de apotheek plunderen, werd een feit.

Wat de bijwerkingen betreft heb ik nooit mogen klagen. Zo slik ik iedere dag de maximale dosis van het medicijn Keppra, waar sommige mensen depressief of agressief van worden en zelfs zelfmoordneigingen van kunnen krijgen. Het enige nadeel wat ik er ooit van ondervond is dat ik minder goed tegen alcohol kon en dus extra snel aangeschoten was. Wat je als het om je portemonnee gaat, ook kunt zien als een voordeel natuurlijk. Tegenwoordig drink ik geen alcohol meer, dus heb ik van Keppra sowieso geen enkele last. Dat geldt ook voor de andere twee medicijnen die ik nog steeds slik, Lamictal en Frisium.

Ik voelde me inmiddels een trouwe, vaste klant bij zowel ziekenhuis als apotheek. Maar toen ik achttien was, kreeg ik toch het advies om ergens anders te gaan kijken. Bij Kempenhaeghe. In dit specialistisch centrum voor epilepsie werd ik door mijn nieuwe neuroloog, dokter C. al snel met mijn neus op de feiten gedrukt. De kans dat ik aanvalsvrij zou worden dankzij medicijnen, was minder dan 1%. Wel dacht hij dat een operatie wellicht een geschikte behandeloptie voor me was.

Een hersenoperatie? Dat doe je toch alleen als het niet meer anders kan? Als je zulke zware aanvallen hebt dat heel je leven op zijn kop staat en je niet meer normaal functioneert? Ik was zeker niet blij met de absences die ik twee keer per week had, maar kon verder prima leven. Ik had genoeg energie, kon gewoon voetballen, mocht alcohol drinken tijdens het stappen en kon mee op vriendinnenvakantie. Voor mijn gevoel hoefde ik dus niets te missen. En niet onbelangrijk, Ik volgde de hbo-opleiding Communicatie zonder problemen. Mijn leven liep gewoon door, alleen mijn hersenen hadden blijkbaar andere plannen.



Die ochtend op de bank was niet het begin van een nieuw hoofdstuk, maar van een geheel nieuw boek. Het sprookjesverhaal was ten einde en we begonnen aan een psychologische thriller.

Vreemd genoeg is mijn epilepsie aangeboren, maar pas actief geworden toen ik zestien jaar was. Natuurlijk was dat als puber een flinke tegenvaller aangezien ik dacht kerngezond te zijn. Maar ik draai het liever om en ben dankbaar voor mijn zorgeloze jeugd. Ik heb me als kind nooit anders hoeven voelen en had geen last van onbegrip bij klasgenoten. Ik kon zelf naar school fietsen, mocht gewoon met mijn vriendinnen gaan zwemmen en ga zo maar door. Dit voelde in die tijd niet meer dan logisch, maar zie ik met de kennis van nu als een groot voorrecht. Ook voor mijn ouders, die zich niet meer dan gemiddeld zorgden hoefden te maken om hun kind. En nooit hadden kunnen voorspellen wat hen de jaren daarna te wachten stond.



Hoofdstuk 2

Een een twee

Augustus 2013

Gek word ik ervan. Ik kan nergens anders aan denken. Ik zou alles doen om van dit gevoel af te komen. Maar helaas kan ik op dit moment vrijwel niets. Ik lig onrustig op mijn rug en woel met mijn hand door de dekens, zoekend naar de rode knop. Voor de zoveelste keer vandaag druk ik hem in en wacht ik ongeduldig op mijn verlosser. Een minuutje later komt de verpleegkundige binnen en loopt op me af. Ze weet al waarvoor ik haar roep, want die reden is telkens hetzelfde. Ze helpt me overeind te komen en schuift me naar de rand van het bed. Ze trekt me omhoog en met haar ondersteuning kom ik van het bed af. Samen schuifelen we zo'n drie, vier meter naar de ruimte naast het bed. Ze opent de deur, helpt me naar binnen en zet me op de pot. Eindelijk. Ik kan de druk op mijn blaas loslaten en plassen. Helaas vallen er wederom maar enkele druppeltjes naar beneden en komt het zo gewenste gevoel van een lege blaas maar niet tevoorschijn. Niet gek, aangezien ik een katheter heb. Teleurgesteld laat ik me weer helpen het ziekenhuisbed in te kruipen. Het drukkende

gevoel is iets verlicht, maar ik weet nu al dat het niet lang zal duren voordat deze hele scene zich opnieuw afspeelt. Ik heb geen enkel tijdsbesef. Probeer mijn aandacht te verleggen van mijn blaas naar niets anders, maar weet niet waarheen. Ik kijk om me heen in de witte, steriele kamer. Links van me liggen twee andere patiënten. Daarachter een groot raam met plisségordijnen waar een klein streepje zonlicht doorkomt. Rechts bevinden zich twee deuren. Één naar de wc en de andere naar de gang. Tegenover me is een kale muur. Hoe lang lig ik hier al? Hoe ben ik hier terecht gekomen? Waar ben ik eigenlijk? Ik sluit mijn ogen en dommel weg.



Het Maxima Medisch Centrum in Veldhoven. Ik lag er al een week, na eerst een paar dagen op de IC in het Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis te hebben doorgebracht. De oorzaak hiervan was een scooterongeluk. Eenzijdig. Met mij achter het stuur.

Scooterrijden met epilepsie. Was dat wel verantwoord? Ja dacht ik. Net als de mensen om me heen. Ik kreeg zo'n twee keer per week een absence en voelde die altijd aankomen. Dat leek dus niet gevaarlijk. Als ik een aanval voelde opborrelen terwijl ik op de fiets zat, stapte ik gewoon af. Ik wachtte enkele minuten en trapte daarna weer vrolijk door. Dat ging prima. En toen mijn leeftijdsgenoten één voor één hun autorijbewijs haalden, begon het bij mij wat te knagen. Ik wilde ook sneller, zonder moeite en bezwete oksels van A naar B gaan. Scooterrijden was voor mij legaal, dus dit leek de ideale oplossing.

Helaas bleek epilepsie niet stabiel. Dat voelde hard. Letterlijk. Ik reed na een dagje werken in de supermarkt op de camping goedgehumeurd op mijn scooter naar huis. Het was 1 augustus 2013 en voor mijn gevoel lag de wereld aan mijn voeten. Een paar weken eerder mocht ik mijn hbo-diploma in ontvangst nemen en nu was ik volop aan het genieten van de zomer. En toen: boem!

Ik kreeg een aanval op de scooter zonder dat ik deze voelde aankomen. Blijkbaar kon dat ook bij mij gebeuren. In plaats van de flauwe bocht te volgen, reed ik rechtdoor en knalde ik tegen een lantaarnpaal op. Het was ernstig. Zo ernstig dat er een dokter met een helikopter naar me toekwam. Zelf werd ik vervolgens met een ambulance naar het ziekenhuis in Tilburg gebracht. Daar verbleef ik een paar dagen op de IC. Vervolgens werd ik overgeplaatst naar een ziekenhuis dichter bij huis, het MMC in Veldhoven. Daar verbleef ik nog twee weken.

De concrete schade op dat moment: een klaplong, hersenkneuzing, gebroken nekwervel, gebroken rugwervel, gebroken knie, gebroken pols en een schedelbasisfractuur. En o ja niet te vergeten: er was een stukje van mijn voortand afgebroken. Daar kreeg ik uiteindelijk de meeste vragen over.

Geloof het of niet, ik heb weinig pijn gehad. Blijkbaar had ik mijn nek en rug precies op de juiste manier gebroken, waardoor ik niet compleet verlamd ben geraakt.

Het vervelendste dat me is bijgebleven, is de katheter. Ik kon niet naar de wc, maar had wel constant het gevoel dat ik

moest plassen. Om gek van te worden. Bij latere ziekenhuisopnames bleef de katheter mijn grootste vijand.

Als ik er nu aan terugdenk, kan ik eigenlijk niet geloven dat dit onschuldige plasbuisje dus echt het meest traumatische onderdeel van het hele ongeluk is geweest. Want ongelofelijk maar waar, de concrete schade na revalidatie: nul.



Nee, een engeltje op mijn schouder heb ik niet gehad. Om er zo goed vanaf te komen, moet dat op zijn minst een hele kolonie zijn geweest. Epilepsie is niet stabiel. Nooit. Bij niemand. Die les had ik wel geleerd. Vanaf dat moment besloot ik dan ook om niet meer op de fiets te stappen. Het idee aan een soortgelijke situatie was ondraaglijk. Onverantwoord ook. Niet alleen voor mij, maar zeker ook voor andere weggebruikers. 'Gelukkig was het maar een lantaarnpaal', heb ik vaak gedacht.

Ik ben blij dat ik, op die vervelende katheter na, weinig van het ongeluk kan herinneren. Voor mijn naasten was dat anders, voor hen was het een loodzware periode. Mijn ouders hebben wanhopig naast mijn bed gestaan terwijl ze dachten dat ik doodging. Samen met mijn twee jaar oudere zus Jori postten ze om beurten urenlang bij mijn bed. Ik was degene met de lichamelijke gevolgen, maar zij droegen misschien wel de zwaarste last.



Hoofdstuk 3

Vrijheid in Londen

April 2014

Het is zondagmiddag. Ik zit op de rand van een fontein op Trafalgar Square en geniet van de felle zonnestralen. Ik pak mijn mp3-speler uit mijn jaszak en klik op 'volgende'. *Mr. Brightside* van The Killers vind ik een prachtig liedje, maar heb ik vandaag al twee keer gehoord. Om me heen lopen talloze mensen en de meesten zijn op zoek. Naar de juiste route, een zitplek op het plein, of naar een ander persoon. Door het mooie weer hangt er ondanks de drukte een ontspannen sfeertje. Ik zet mijn beker cappuccino naast me neer en pak uit mijn tas de met korting gescoorde kipsandwich. Ik scheur de verpakking open, pak het brood met twee handen en neem een grote hap. Lekker! Als ik de sandwich achter de kiezen heb, drink ik de laatste slokjes cappuccino op. Vervolgens gooi ik de lege beker en verpakking in de prullenbak.
Ik besluit mijn tocht voort te zetten en loop naar Green Park. Mensen wandelen, maken foto's, rennen, voeren de eekhoorns of liggen simpelweg in het gras te genieten van de zon. Dat ziet er heerlijk uit, dus zonder twijfel zoek ik ook

een plekje waar ik mezelf kan nestelen. Met een strakblauwe lucht boven me, mijn blote voeten in het gras, een muziekje op de achtergrond en het zonnetje op mijn hoofd, geniet ik van mijn laatste weekend in Londen. En van wat ik dan nog niet weet: een van mijn laatste dagen zonder angst.



Via-via kreeg ik de kans om werkervaring op te doen bij een Japans handelsbedrijf in onder andere metaal. Ondanks dat dit niet als de meest sexy werkplek klinkt, werd het voor mij een onvergetelijke ervaring. De Japanse cultuur was erg interessant en leerzaam. Toch heeft het leven buiten de kantoormuren, me we waarschijnlijk nog meer gebracht. Het contrast kon ook niet veel groter. Van een dorpje met zo'n 2.000 inwoners zonder supermarkt of pinautomaat, verhuisde ik naar een kamer in de unieke wijk Camden Town, in hartje Londen.

Sinds het ongeluk had ik geen enkele aanval meer gehad. Dit was volgens dokter C. medisch moeilijk te verklaren. Of de aanvallen weg zouden blijven wist hij ook niet. Die kans was erg klein, maar hij was er wel. In januari, vijf maanden na het ongeluk, stapte ik dan ook met een veilig gevoel het vliegtuig in. Op naar Londen! Daar mocht ik een paar maanden proeven aan een zelfstandig, volwassen leven. En dat was wel nodig. Ik had nooit op kamers gezeten, dus altijd bij mijn ouders in dat kleine Brabantse dorp gewoond. Ik had nog nooit een was gedraaid, de inductiekookplaat aangezet of een fietsband geplakt. Dat was geen ramp, maar het was goed om eens op eigen benen te leren staan. Zeker na de revalidatieperiode, waarin er wel heel intensief voor me gezorgd werd.

Ik had verwacht dat ik als dorpsmeisje in hart en nieren, erg zou moeten wennen aan het leven in zo'n wereldstad. Wonder boven wonder was dat niet het geval. Overal winkels die vrijwel altijd open waren. Filewandelen op straat. Mensen ontmoeten uit landen die ik niet kon aanwijzen op de wereldkaart. Met de metro eenvoudig de hele stad doorkruisen. Moederziel alleen naar de pub gaan, maar wel een gezellige avond beleven: er ging een wereld voor me open. Ook qua huishoudelijke vaardigheden. Zo ontdekte ik terwijl ik mijn eerste maaltijd bereidde, dat je rijst eerst moet koken voor je het in je wokgerecht kunt mengen. Ook de maaltijden die in de weken daarna volgden, waren niet bepaald ' je van het'. Ik kon mezelf prima in leven houden, maar wist vrijwel direct dat koken nooit mijn specialiteit zou worden.

Begin april ging ik weer naar huis. Met een koffer vol ervaringen, maar zonder ook maar één enkele aanval. Ik had in een korte tijd geleerd zelfstandig te zijn, maar helaas was dat snel voorbij. Niet alleen omdat ik weer thuis ging wonen, maar ook omdat de epilepsie weer terugkwam. De tijd van onbezonnen op pad gaan en niet bang te zijn om geestelijk even de wereld te verlaten, was voorbij. Ik durfde tijdens die zeven aanvalsvrije maanden nooit écht te geloven dat mijn ongeluk me genezen had, maar hoopte er stiekem wel op. De kans bestond namelijk. En iedere dag dat het langer duurde leek die kans groter te worden. De timing van deze aanvalspauze was wel erg bijzonder, die had niet beter gekund.

In Londen ben ik, toen 21 jaar oud, voor mijn gevoel echt volwassen geworden. Een levensfase waarin je de afhankelijkheid en onbezonnenheid van een kind van je afschudt. Maar door mijn epilepsie lukte dat nooit helemaal. Bijvoorbeeld als het ging om vervoer. Natuurlijk was ik altijd erg dankbaar voor familie en vrienden die me overal ophaalden of naartoe brachten, maar liever had ik dat zelf geregeld. Hoe vaak ze ook benadrukten dat het echt geen probleem was, het deed niets af aan mijn schuldgevoel. De ritjes waren vaak gezellig en ik stond altijd op tijd klaar, maar zonder mij was omrijden niet nodig geweest. Soms hadden ze niet eens van de bank af hoeven komen als ik er niet was.

Die afhankelijkheid, met het knagende schuldgevoel dat erbij hoort, bleef altijd een van de moeilijkste dingen om te accepteren aan mijn leven met epilepsie.



Hoofdstuk 4

Het diepe dal

Mei 2016

Ik zit aan een grotendeels lege tafel in een vergaderruimte op kantoor. Aan de andere kant van de tafel zit mijn collega Stefan die rustig naar zijn laptop kijkt. Mijn eigen laptop ligt dichtgeklapt voor mijn neus op tafel. Ik draai mijn hoofd rond om de rest van de ruimte te bekijken, check de tijd op mijn horloge en laat vervolgens mijn blik op Stefan rusten. Heel kort schiet de vraag 'waarom zitten wij hier met z'n tweeën?' door mijn hoofd, maar eigenlijk weet ik het antwoord al: ik heb een aanval gehad.

Stefan heeft in de gaten dat ik weer 'op de wereld ben' en verlegt zijn blik van de laptop naar mij. "Hoe gaat het Marit?" vraagt hij. "Uhm, ik weet het nog niet... Is het weer zover?" antwoord ik op een sombere toon. "Ja, je had een aanval," bevestigt hij. "We waren bezig met de rondvraag en opeens stond je op. Je keek om je heen alsof je iets zocht. Vervolgens ben je onder de vergadertafel doorgekropen en in de hoek bij het raam gaan staan." "Duurde het lang?" vraag ik. "Langer

dan vanmorgen. Je was zo'n vijf minuten echt compleet 'weg'. Daarna vroegen we of je wist waar je was. Daar kon je niet op antwoorden. De vergadering was toch al bijna afgelopen, dus de rest is vertrokken. Dat is nu zo'n tien minuten geleden, dus in totaal heeft het een kwartier geduurd."

"Onder de tafel doorgekropen?" herhaal ik verbaasd. Een gevoel van schaamte overvalt me en ik schud mijn hoofd. Weer een moment voor op mijn 'blunderlijstje'. Naarmate de minuten verstrijken kan ik steeds helderder nadenken. "Het gaat wel weer," zeg ik. "Bedankt voor je hulp Stefan." Ik pak mijn laptop op en loop richting mijn bureau. Daar sluit ik alles weer aan en log ik in. Ik pak een usb-stick uit mijn tas en stop deze in de laptop. Meteen open ik het Excel-bestand 'aanvalskalender' en voeg ik een item toe. Het is nummer twee vandaag. De eerste was wat meer 'standaard' geweest. Tijdens het werken achter mijn bureau kreeg ik een aura. Ik zei niets tegen Nick, de collega die voor me zat, want aura's had ik de hele dag door. Zodra ik tegen mijn bureau aan begon te schoppen kreeg Nick het toch in de gaten en draaide hij zich om. Hij stond op, zette mijn kopje koffie verder van me af en bleef vervolgens rustig naast mijn bureau staan.

Hij was het al gewend. Wist dat ik na enkele minuten weer rustig werd, normaal ging kijken en kleur kreeg op mijn wangen. Dagelijkse kost voor hem. Al was er na die twee jaar dat ik hier werkte, nog steeds geen pijl op te trekken wanneer en hoe vaak het zou gebeuren.

Nadat ik terug was gekomen uit Londen, werden mijn aanvallen langzaamaan een stuk zwaarder dan ik gewend was. Tijdens deze zogenoemde 'focale aanvallen' gedroeg ik me vreemd. Op de automatische piloot ging ik vaak onrustig rondlopen, mijn tas zoeken of op de grond zitten. Deze nieuwe aanvalsvariant betekende niet dat ik geen aura's met het deja vu-gevoel meer had. Integendeel. Hoe hoger de frequentie van mijn aanvallen werd, hoe meer aura's ik kreeg. Die aura's luidden niet altijd een aanval in, maar zorgden wel een paar seconden voor een sterke schrikreactie in mijn lijf. Ze vielen me de hele dag lastig. Waar ik ook was, wat ik ook deed. Of ik nu ontspannen tv keek op de bank, trainde met mijn voetbalteam, geconcentreerd aan het werk was of gezellig met mijn vriendinnen zat te kletsen. De aura's waren er altijd bij. Ik kon gewoon doorgaan met wat ik aan het doen was, dus anderen hadden het meestal niet in de gaten. Pas als er meerdere aura's kort na elkaar kwamen, viel het mensen soms op dat ik wat stil en teruggetrokken was.

In verhouding tot echte absences en focale aanvallen, leken de aura's vrij onschuldig. Ik verdween namelijk niet compleet van de wereld, dus liep geen direct gevaar. Toch speelden deze aura's een belangrijke rol in de veruit zwaarste periode van mijn leven met epilepsie.

Ik was namelijk zo bang voor dat deja vu-gevoel van de aura, dat ik het onbewust ging opzoeken. Zodra mijn hersenen ook maar een paar seconden tijd hadden om eraan te denken, deden ze dat. Ik wist vervolgens niet of de aura echt plaatsvond, of dat ik het alleen maar in scène zette in mijn hoofd. Ik werd bang voor mijn eigen gedachten en voelde me dus nooit meer veilig.

Je gedachten zijn er namelijk vrijwel altijd. Zelfs als je afleiding hebt, zoals bij tv-kijken. Dat je gedachten afdwalen bij een saai nieuwsitem tijdens het achtuurjournaal is misschien niet zo vreemd. Maar ook als ik een populaire serie keek, hadden mijn angstgevoelens vrij spel. Bij de meeste mensen duurt het vaak wel één of enkele afleveringen voordat een serie je echt grijpt. Maar zelfs die tijd kreeg ik niet van mezelf. Met als gevolg dat ik informatie misliep en de verhaallijn niet kon volgen. De serie werd daardoor nooit meer interessant genoeg om mijn volledige aandacht te grijpen. Zo keek ik samen met Remco bijvoorbeeld alle seizoenen van Peaky Blinders, zonder dat ik ook maar enig idee had waar het over ging.

Een van de enige dingen die ik wel kon doen zonder veel last te hebben van aura's, was puzzelen. Zweedse puzzels, kruiswoordpuzzels, binaire puzzels, sudoku's, filippines, noem het maar op. Als ik puzzelde waren mijn gedachten even volledig op zoek naar de oplossingen, in plaats van naar aura's. Daarnaast is het niet vermoeiend voor je ogen, wat bij lezen wel het geval is. In mijn vrije uurtjes heb ik volgens mij zoveel puzzelboeken versleten, dat er een heel bos voor gekapt moet zijn.

Omdat ik de rest van mijn leven niet alleen puzzelend wilde doorbrengen, zette ik in 2014 een volgende stap in mijn epilepsiebehandeling. Dokter C. vertelde me over de Nervus Vagus Stimulator (NVS) en Deep Brain Stimulaton (DBS). Dit zijn twee alternatieve behandelopties als medicijnen niet werken en een operatie ook niet mogelijk of wenselijk is. In beide gevallen wordt er een apparaatje in je lichaam geplaatst dat

signalen naar de zenuwen stuurt. De DBS zit in je hersenen en de NVS in je hals, met de batterij iets lager onderhuids. Het idee dat er een soort kastje in mijn lichaam geplaatst zou worden dat communiceerde met mijn hersenen, voelde best akelig. Maar het gegeven dat dit een kans was om aanvalsvrij te worden, voelde fantastisch. Samen met Remco en mijn ouders wikte ik de voor- en nadelen tegen elkaar af. We zochten online naar informatie en dokter C. beantwoordde al onze vragen. Na een aantal nachtjes slapen hakte ik de knoop door en besloot ervoor te gaan: ik liet een NVS installeren.

De plaatsing in het ziekenhuis heeft me twee flinke littekens opgeleverd. Toen mijn neef op bezoek kwam, vroeg hij "Hebben ze je met een broodmes opengesneden Marit?" Ik ben fanatiek littekencrème gaan smeren, maar de strepen boven mijn borst en in mijn nek, bleven opvallend aanwezig. In de loop der jaren is dat gelukkig minder geworden. Ik zie ze wel, maar mensen die het niet weten, valt het niet op.

De NVS kon op verschillende manieren worden ingesteld. Het plan was om verschillende frequenties uit te proberen, tot we de voor mij ideale instelling hadden gevonden. Zo'n frequentie houdt in dat er gedurende enkele seconden een signaal naar de hersenen gestuurd wordt en daarna weer een aantal seconden stopt. De seconden dat het signaal verstuurd werd, kreeg ik het gevoel dat ik moest hoesten en werd mijn stem hees.

De hele dag droeg ik een magneet om mijn pols. Als ik die op het kastje hield, werd er direct een signaal naar mijn hersenen gestuurd. Als ik een aanval aan voelde komen, zou ik deze zo wellicht kunnen voorkomen.

Helaas... we hebben alle frequenties geprobeerd en ik gebruikte de magneet vaak als ik weer een aura had, maar het hielp niet. Mijn aanvallen trokken zich niks aan van dat signaaltje, ze lieten zich niet tegenhouden.

Omdat de NVS voor mij niet werkte en mijn angsten dus niet minder werden, besloot ik in 2016 een psycholoog te bezoeken. Voordat ik me neerlegde bij het feit dat de angst gewoon bij mijn leven met epilepsie hoorde, wilde ik zo'n therapiesessie een kans geven.

De eerste psycholoog die ik bezocht, gaf me de opdracht om een soort dagboek bij te houden over mijn gemoedstoestand. Ik moest gedurende de hele dag noteren hoe laat ik welke activiteit deed. Bij elk moment moest ik met een cijfer aangeven hoe heftig mijn angstgevoel toen was. Helaas had deze methode op mij het tegengestelde effect. In plaats van mijn angsten naar de achtergrond te drukken, werd ik nu voor mijn gevoel verplicht om eraan te denken. Na enkele weken proberen, besloot ik er dan ook mee te stoppen. Dit werkte niet voor mij.

Wat wel werkte was de methode om mezelf toe te spreken. Een idee van de tweede psycholoog die ik bezocht. Volgens haar moest ik leren accepteren dat ik altijd de kans liep om van de wereld te verdwijnen door een aura, absence of andere aanval. Logisch dat ik daarvoor bang was, maar angst maakte het risico niet minder groot. Het beste kon ik dus zodra mijn gedachte de kant van een aura oprolden, mezelf in gedachte toespreken. 'Ja Marit, je denkt eraan. Wie weet wordt dit een aanval en verdwijn je van de wereld. Misschien

ook niet. Daar komen we vanzelf achter…' Door dit te doen, zakte het angstige gevoel uit mijn lijf weg en kon ik weer normaal denken. Verschillende keren op een dag was ik op die manier met mezelf in gesprek. Niemand merkte hier iets van, maar ik zelf wel. Het werkte namelijk goed. De angsten verdwenen niet, maar ik kon er wel beter mee leven.

Tegelijkertijd was deze psychische hulp maar een druppel op een gloeiende plaat. De aanvalsfrequentie bleef namelijk hoog. Ik had vrijwel iedere dag een of meerdere aanvallen. En dat kon je aan me zien. Ook als ik er geen had.

Verschillende vrienden en familieleden maakten zich in die periode zorgen om me. Ik was erg teruggetrokken en praatte nog maar weinig. Totaal niet mezelf. Ook viel ik een aantal kilo's af, tot ik nog maar 54 kg woog. Met mijn 177 cm had ik dus duidelijk ondergewicht. Mensen dachten dat ik anorexia had, maar zodra ze me zagen eten, vervloog die gedachte. Ik at namelijk meer dan gemiddeld. Ik sportte ook genoeg, maar verloor al die extra calorieën vooral op een andere manier. Mijn hersenen maakten overuren en daardoor viel ik zittend af. Klinkt als een droom, maar dat was het allesbehalve. Als ik in die tijd in de spiegel keek, zag ik niets vreemds. Maar zodra ik nu foto's uit die periode bekijk, zie ik een magere en vooral ongelukkige vrouw. Met een uitstraling van nul komma nul.



Toen ik het dieptepunt had bereikt, wist ik niet dat ik daar zat. Het was namelijk alles behalve zeker dat het ooit beter

zou worden. Als ik terugkijk op deze periode, weet ik er nog maar weinig van. Mijn hersenen hadden het heel de dag zo druk met mijn aanvallen en angsten, dat ze geen tijd hadden om herinneringen op te slaan. Vakanties, speciale evenementen, of zelfs mensen die ik in die tijd leerde kennen, ben ik compleet vergeten.

Wat ik wel zeker weet, is dat de angst voor de aanvallen erger was dan de aanvallen zelf. Het constant op mijn hoede zijn en denken aan aanvallen, maakte me ongelukkig.

Voor mij voelt het nu als iets uit een vorig leven. Een fase die ik niet bewust heb meegemaakt. Voor mijn naasten was dat anders. Voor hen was de onzekerheid net zo groot als voor mij. Juist daarom ben ik hen nog elke dag dankbaar dat ze in die tijd naast me zijn blijven staan.



Hoofdstuk 5

Mindfullness 2.0

Mei 2017

Mijn vest hang ik aan de kapstok. Het hemdje met spaghettibandjes trek ik over mijn bips naar beneden en ik stap eruit. Samen met mijn ondergoed verdwijnt het in mijn wastas.

Ik grijp het pakje wegwerpwashandjes van de wastafel, trek de plakstrip open en haal er voorzichtig een doekje uit. Met een paar druppels water maak ik het vochtig. Mijn dagelijkse wasbeurt kan beginnen. Ik ga systematisch te werk: mijn romp, mijn armen, mijn benen, en als laatste mijn voeten. Daarna is mijn gezicht aan de beurt. Make-up draag ik al dagen niet meer, dus een reinigingsdoekje eroverheen is voldoende.

Tijdens het tandenpoetsen kijk ik naar mezelf in de spiegel. Ik ben inmiddels wel gewend aan de tulband op mijn hoofd, maar concludeer toch weer dat ik er weleens beter heb uitgezien. Gelukkig hoef ik me er hier niet druk om te maken.

Ik trek schoon ondergoed aan en stap in mijn nachtjapon, die ik over mijn schouders omhoog trek. Door de tulband kan ik mijn kleding niet normaal, over mijn hoofd, aan- of uitdoen. De blauwe tas met alle apparatuur leg ik naast mijn kussen en daarna ga ik zelf op bed liggen. Met de afstandsbediening zap ik langs de tv-kanalen. Zoals altijd is er niets op. Thuis kijk ik amper live tv. Soms kijk ik een eerder uitgezonden programma terug, maar meestal wordt het een serie via een streamingsdienst. Rekening houden met de starttijd van een tv-programma voelt als iets van vroeger. Ik blijf hangen bij een talkshow. De onderwerpen interesseren me weinig, maar dat maakt ook niet uit. Heel lang zal ik toch niet wakker blijven.



Gelukkig kwam dokter C. in 2017 met goed nieuws. Er was een nieuw soort herseningreep mogelijk in Nederland en die leek geschikt voor mij. Deze thermocoagulatie werd al langer in andere landen uitgevoerd, waardoor de effectiviteit ervan al bewezen was. Bij deze operatie werden er in het UMC Maastricht achttien elektrodes in mijn hersenen geplaatst. Met een tulband op mijn hoofd werd ik met de ambulance (zonder zwaailichten) naar Kempenhaeghe gebracht. Daar sloten ze de elektrodes aan op een kastje en werd ik aan de kabel gelegd. Die kabel zat vast aan een elektropunt in de muur. Ik kon een paar stappen zetten, maar als ik verder wilde moest ik de kabel losmaken en er op een andere plek weer insteken. Ik verbleef bijna twee weken bij Kempenhaeghe waar ik 24/7 in de gaten werd gehouden. Zowel mijn hersenen via de elektrodes, als de rest van mijn lichaam via

camera's die overal hingen en het microfoontje dat ik dag en nacht bij me droeg. Alleen op de badkamer hing geen camera, maar een plons in de wc-pot was ook daar te horen. Echt: ' Big Brother is watching you'.

Vanaf het moment dat ik vastzat aan de kabel begon het wachten. Wachten op een aanval. Want aanvallen waren noodzakelijk voor het slagen van het bijbehorende onderzoek, de diepteregistratie (Stereo-eeg). De neuroloog moest precies kunnen zien waar de hersenactiviteit voor, tijdens en na een aanval plaatsvond. Afhankelijk daarvan kon de ingreep (coagulatie) plaatsvinden of niet.

Hopen op een aanval, is de omgekeerde wereld. Je wilt op dat moment niets liever dan datgene waar je het meeste bang voor bent.

De opname in Kempenhaeghe was voor mij echt mindfullness 2.0. Ik had mijn eigen slaapkamer, maar bracht de hele dag door in een gezamenlijke woonkamer. Daar lagen tijdschriften, puzzels en spelletjes. Je had er een tv met playstation en Wii. Daarnaast stond er ook een hometrainer, maar die heb ik nooit gebruikt. Ik houd van sporten, maar tijdens de opname kon ik niet douchen. Ik wilde mezelf dus niet teveel in het zweet werken. Ondanks dat er allerlei entertainmentmateriaal was, waren het de saaiste dagen die ik ooit heb meegemaakt. Ik hoefde de hele dag niets te doen. Niet werken. Niet koken. Niet sporten. Geen vaatwasser uitruimen. Geen bed opmaken. Geen was opvouwen. Geen sociale afspraken. Niets. Dat klinkt misschien heerlijk, maar ik kon er niet van genieten. Waar een dag of week normaal

gesproken voorbij vloog, was 'voorbij kruipen' hier nog te positief verwoord.

En dat lag niet aan Kempenhaeghe. Integendeel. Alles zag er piekfijn uit, de verpleging was superaardig en het eten smaakte goed. Het had er vooral mee te maken dat ik het niet gewend was om niets te doen. Natuurlijk streek ik thuis ook weleens neer op de bank om eventjes een tijdschrift te lezen. Maar alleen als ik een halfuurtje de tijd moest doden voor de bus kwam, de sportles begon of de wasmachine klaar was. Nee, de klok rond 'nietsdoen' vond ik een sport op zich.

Tijdens de opname werden de momenten dat ik wél iets te doen had, direct de hoogtepunten van de dag. En dat waren er vijf: ontbijt, bezoekuur, lunch, bezoekuur, diner.

Een uitzondering hierop was de 'stimulatie'. Deze kreeg ik twee keer tijdens de opname. Via de elektrodes in mijn hersenen werden kleine elektrische prikkels gegeven om te kijken wat er gebeurde en waar mijn aanvallen precies vandaan kwamen.

Ik moest op bed gaan liggen en dokter C. ging aan het werk met de elektrodes. Als ik iets vreemds in mijn lichaam voelde, moest ik dat aangeven. Klinkt eenvoudig, maar was moeilijker dan gedacht. Ik concentreerde me volledig op mijn lichaam en wat ik voelde. Maar zit die minimale tinteling eigenlijk altijd in de grote teen van mijn rechtervoet? Voel ik altijd die lichte druk in mijn rechterheup? Gevoelens die zo subtiel zijn dat ik ze normaal niet eens opmerk, brachten me nu ineens flink aan het twijfelen. Ondanks dat ik tijdens zo'n

stimulatie iets te doen had, hoorde het dus niet bepaald bij de hoogtepunten van de dag.

Ik had het grote geluk dat ik en veel van mijn naasten dichtbij Kempenhaeghe woonden. Daardoor was ieder bezoekuur bezet. Ik bood 'mijn gasten' koffie aan alsof ik thuis was en nam het leven met ze door. Als je erover nadenkt is het bijzonder dat het dan lang over mijn verblijf in Kempenhaeghe ging, terwijl daar helemaal niets gebeurde. Zodra alle vragen daarover beantwoord waren, schakelden we over naar 'het normale leven' van die bezoeker. Daar kwam vaak uit dat diegene flink had moeten haasten om op tijd te komen. Hij of zij moest na het bezoekuur ook direct door omdat de volgende taak of afspraak wachtte. Het contrast met mijn dag kon niet groter.

De andere hoogtepunten van de dag waren de maaltijden. Die hadden een blijvende impact. Ik had nog nooit zo van mijn eten genoten als bij Kempenhaeghe. Zonder de kok daarmee te kort te doen, vermoed ik dat dat vooral kwam omdat ik mijn eten veel aandachtiger proefde. Hoe lekker kan een boterham met kaas zijn? Heerlijk! Als je er maar bewust op let en niet ondertussen met andere dingen bezig bent. Dat gold ook voor het soepje, hoofdgerecht en puddinkje dat ik iedere dag kreeg. Of het nou een AVG'tje, macaroni of nasi was, ik heb iedere dag gesmuld. En was blij dat ik weer eens iets te doen had.

Dat 'iets te doen hebben' was ook de reden waarom ik het opeens zo leuk vond om appjes te krijgen. Normaal gesproken werk ik dat soort berichtjes zo snel mogelijk weg. Het voelt als

een verplichting om ze allemaal te lezen en beantwoorden. Bij Kempenhaeghe was dat anders. Superleuk als iemand interesse in me toonde door me te appen. Ik antwoordde vrijwel direct en eindigde ieder berichtje vaak met een nieuwe vraag. Nee, nu was ik opeens niet blij als een app-gesprek ten einde was.

Omdat ik met een kabel vastzat aan de muur, maakte mijn stappenteller zich tijdens mijn opname een beetje zorgen. Naast het feit dat ik maar enkele meters kon lopen, was er ook bijna geen reden om te gaan staan. Ja ik liep inderdaad een paar passen naar het keukentje of het toilet, maar verder speelden al mijn dagelijkse activiteiten zich zittend af. Lezen, eten, puzzelen, tv-kijken, kletsen met bezoek, knutselen met een verpleegster. Om mijn doorgezeten kont te ontlasten, stortte ik me daarom regelmatig op het enige spel dat ik staand kon doen: sjoelen. Niet heel uitdagend, maar ik had in ieder geval een reden om te gaan staan. Bijzonder spel vind ik het. Ik heb het uren gedaan, maar kon het op mijn laatste opnamedag nog steeds niet beter dan op het begin.

Na dagenlang in slowmotion te hebben geleefd, had ik gelukkig voldoende aanvallen gehad. Nog beter nieuws: de stereo-eeg wees uit dat een coagulatie nuttig kon zijn. Deze werd dus ingepland en uitgevoerd. Door het activeren van enkele elekektrodes kon een deel van de epilepsiehaard worden weggebrand. Dat klinkt heftig en pijnlijk, maar dat was het niet. In werkelijkheid lag ik languit op bed in mijn eigen kamer in het opnamecentrum. Naast me zat dokter C. Zijn laptop stond op mijn nachtkastje. We kletsten wat en ondertussen keek hij af en toe geconcentreerd naar de laptop. Een

halfuurtje later was het klaar. Het was goed gegaan! Geen idee of het ook het gewenste resultaat op zou leveren, daarvoor moest ik wachten. Als ik de eerstvolgende dagen een aanval zou krijgen, was dat niet gek. Mijn hersenen moesten er waarschijnlijk een beetje aan wennen dat er een deel verdwenen was. Als er na twee weken nog steeds aanvallen kwamen, was dat slecht nieuws. Dan was de ingreep niet voldoende geweest om aanvalsvrij te worden. Andersom werkte het niet zo. Dus als ik na twee weken nog steeds geen aanvallen had, betekende het niet automatisch dat het geslaagd was en ik aanvalsvrij zou blijven. Ik mocht er dan best stilletjes op hopen, maar zeker weten zou ik het nooit.

Direct na de coagulatie werd ik weer met de ambulance naar Maastricht gebracht. Daar zijn de elektrodes verwijderd en bleef ik nog een nachtje slapen. De volgende dag werd ik opgehaald door mijn ouders en begon het wachten. Dat duurde helaas minder lang dan gehoopt. Één dag later had ik alweer een aanval. Wat een domper! Ik wist van tevoren dat er met deze ingreep slechts een deel van de haard verwijderd kon worden. In het beste geval was dat voldoende, maar niets bleek minder waar. De frequentie en heftigheid van mijn aanvallen waren ook niet afgenomen. Nee, mijn epilepsie leek niets veranderd.



De opname bij Kempenhaeghe was saai. Erg saai. Onmenselijk saai! Toch zijn het een paar van de waardevolste dagen uit mijn leven geweest. Niet vanwege de medische uitslag, ik was immers nog steeds niet aanvalsvrij. Toch heb ik nog dagelijks profijt van de positieve gevolgen van de opname.

Ik had zoveel tijd om na te denken, dat ik opeens besefte hoe fijn alledaagse dingen wel niet zijn. De buitenlucht. Lol met collega's. Douchen! Muziek luisteren in de bus. Een stukje wandelen. En ga zo maar door. Tijdens de opnamedagen miste ik dingen waarvan ik normaal niet eens in de gaten had dat ze plaatsvonden.

Dat ik die momenten nu wel herken, zorgt ervoor dat ik zo ontzettend van het leven geniet. Het maakt niet uit of het een saaie werkdag, gare zondag of prachtige vakantiedag is, er zijn altijd genietmomentjes te vinden. Al is het maar dat kopje koffie of die boterham met kaas.



Hoofdstuk 6

Ja ik wil

Juni 2018

Remco en ik komen thuis van een etentje in ons favoriete restaurant, 1910. Ik pak de sleutel uit mijn jaszak, stop hem in het slot, draai hem om en duw de deur open. Ik loop als eerste naar binnen en Remco volgt me. Ik werp een blik op de terrazzo vloer in de hal van ons jaren 30-huis. Het zal nooit mijn smaak worden, bedenk ik me. Al ben ik wel heel blij met het huis. Toen we het een jaar eerder voor een prima prijs kochten, hadden we niet in de gaten dat we net op tijd waren. Kort daarna begonnen de huizenprijzen namelijk flink te stijgen en was dit huis voor ons onbereikbaar geworden.

Ik open de deur naar de woonkamer en kijk naar binnen. Wat?? Op de tafel liggen rozenblaadjes in de vorm van een groot hart en in het midden staat een kaart. Ik kijk verbaasd over mijn schouder en zie Remco glimlachen. Hij knikt me toe. Lichtelijk in de war pak ik het vierkante kaartje in mijn handen. De voorkant is een abstracte afbeelding van twee

hartjes. Verder geen tekst. Ik open het en zie aan de binnenkant wel veel tekst staan. Maar liefst zeventien regels, handgeschreven. Ik heb nog steeds geen enkel idee wat de reden van deze verrassing is. Het is geen Valentijnsdag. Ben ik misschien een jubileum vergeten? Ik begin te lezen en de kleine glimlach op mijn gezicht wordt steeds groter. De lieve zinnen die over mij en onze relatie gaan, zijn in rijmvorm geschreven. Ik begrijp meteen dat dit bewust zo is, omdat ik zelf erg van dichten houd. Remco heeft daar niet zoveel mee, maar had duidelijk zijn best gedaan. De laatste zin bevat de opdracht om de eerste letter van iedere regel, van boven naar onder, te lezen. W.I.L.J.E.M.E.T.M.E.T.R.O.U.W.E.N.? zie ik staan. Ik draai me direct om en Remco zit op zijn knieën. Hij kijkt me glimlachend aan en stelt de vraagt vervolgens ook zelf "Wil je met me trouwen?" "Jaaaa!" antwoord ik direct. Ik spreid mijn armen, Remco staat op en we vallen elkaar om de nek. Allebei breed lachend. Ik moet grinniken om het feit dat ik pas bij het lezen van de laatste zin, in de gaten had wat er aan de hand is. Daarnaast schieten er meteen tal van andere gedachten door mijn hoofd en gevoelens door mijn lijf. En dan vooral de vraag: 'Is dit echt?'



Op dat moment waren Remco en ik zo'n vier jaar samen. Kort na mijn tijd in Londen hadden we elkaar ontmoet in het café en planden we een date. Een week later wachtte Remco me op het station in Eindhoven op en liepen we samen naar Restaurant De Slak, dichtbij zijn appartement. Ik vond het best spannend want had niet veel ervaring met daten. Remco was 7,5 jaar ouder, woonde op zichzelf midden in de stad en had

hier duidelijk meer ervaring mee. Gelukkig gleed die spanning tijdens onze wandeling al snel van me af. We wisten nog vrijwel niks van elkaar, dus hadden veel gesprekstof.

Na die gezellige avond spraken we vaker af. Het WK Voetbal was net bezig. Aangezien we allebei van voetbal houden, bekeken we samen verschillende wedstrijden. Het ging allemaal heel vanzelf en voelde van begin af aan heel erg vertrouwd. Na weken, zelfs maanden af te spreken hadden we elkaar nog steeds niet gevraagd of we eigenlijk een relatie hadden. Dat was niet nodig. Blijkbaar voelde dat voor ons allebei logisch. Het hoefde niet eens uitgesproken te worden.

Remco wist van begin af aan dat ik epilepsie had. Dit heb ik hem in restaurant De Slak meteen verteld. Ik legde hem uit hoe het opdook toen ik zestien jaar was. Dat het begon met een heftige aanval, maar daarna doorging in alleen maar lichte aanvallen die bijna niemand opmerkte. Ik vervolgde mijn verhaal over het ongeluk en de aanvalsvrije periode in Londen. Ook probeerde ik hem uit te leggen hoe mijn aanvallen er op dat moment uitzagen. Dat was alleen niet zo makkelijk. Zelf maakte ik die aanvallen namelijk nooit bewust mee. Ik vertelde hem dus wat ik van andere mensen hoorde. Ook legde ik hem uit wat hij zou moeten doen als ik op dat moment zo'n aanval kreeg. Niet zoveel eigenlijk. In de gaten houden dat ik niets omstootte of de weg opliep. Dat waren de grootste risico's bij mijn aanvallen in die tijd.

Gelukkig kreeg ik niet direct op onze eerste avond samen een aanval, maar het duurde niet lang voordat Remco ermee geconfronteerd werd. Hij ging er goed mee om. Heel goed.

Hij accepteerde dat het bij me hoorde, maar maakte het niet groter dan het was. En die houding heeft hij altijd vastgehouden. Hij heeft talloze aanvallen meegemaakt. Van licht tot zwaar. De situaties waarin we terechtkwamen, waren soms moeilijk. Zeker voor hem, aangezien ik op die momenten 'uit stond' en hij juist controle moest houden. Sommige momenten waren ook een beetje gênant. In mijn meest heftige periode plaste ik bijvoorbeeld wel eens in mijn broek tijdens een aanval. Dat gebeurde ook eens toen we samen uit eten waren. Niet bepaald prettig om met een natte broek het restaurant te verlaten en nog door de stad naar huis te moeten lopen. Een ander vervelend moment was toen ik een aanval kreeg op de bruiloft van Remco's zus Mariska. Toen zij en Koen elkaar het ja-woord wilden geven, stond ik op van mijn stoel en verliet ik rustig de ceremonie. Dat deed ik op de automatische piloot, dus ik heb er niets van gemerkt. Remco voelde op dat moment waarschijnlijk veel meer. Niet per se schaamte, maar wel onrust, zorgen en treurnis.

Remco stond altijd voor me klaar. Tijdens en na aanvallen, maar ook gewoon in het dagelijks leven. Wegens mijn gebrek aan een rijbewijs en het feit dat ik niet fietste, speelde hij vaak voor taxichauffeur. Heel fijn. Soms zelfs noodzakelijk als ik een bestemming niet met het OV kon bereiken. Als hij zelf in zo'n situatie niet kon, schakelde hij zelfs zijn ouders in. Bij hen voelde ik me vanaf het moment dat hij me aan ze voorstelde, ook direct erg welkom.

Daarnaast ging Remco ook mee naar bezoekjes aan dokter C. en dacht hij met me mee over de behandeling. Nooit heeft hij me het gevoel gegeven dat het te veel voor hem was. Dat

hij geen zin had in al dat gedoe rondom mijn epilepsie. De medicijnen, ziekenhuisbezoeken, mijn afhankelijkheid en het altijd heersende risico op een aanval. Niets werd te veel. Ik heb hem nooit horen klagen.



In die jaren samen hadden Remco en ik het weleens over trouwen gehad en het leek ons allebei leuk. Maar een aanzoek van Remco, in deze periode van ons leven, had ik nog niet bijna aan zien komen. Ondanks dat Remco me nooit het gevoel gaf dat hij moeite had met mijn epilepsie, kon ik me niet voorstellen dat dat niet zo was. Ik kon zelf niet kiezen voor een leven zonder epilepsie, maar hij wel. Er waren tal van leuke vrouwen en het zou voor hem niet moeilijk zijn om een ander aan de haak te slaan. Waarom zou hij bij mij blijven?

Ook had hij een kinderwens. Niet direct, maar hij wist al wel dat hij in zijn leven graag papa zou worden. Ik wilde ook kinderen, maar ik wist niet of het wel kon. Met de frequentie en het type aanvallen die ik op dat moment had, leek het in ieder geval niet verstandig. Er was nog hoop want ik was onder behandeling. Maar toch was het allesbehalve zeker dat het ooit wel zou kunnen. Waarom zou hij dat risico lopen?

Blijkbaar was dat voor hem geen vraag. Woog het niet op tegen wat wij samen hadden. Voor hem was epilepsie altijd maar een bijzaak en was ik veel meer dan dat. Ik heb mezelf ook nooit alleen een patiënt of slachtoffer gevoeld. En ik denk dat Remco's rust en vertrouwen hier een cruciale rol in

hebben gespeeld. We waren gelijkwaardig. Hij wilde met me trouwen. Wat mij betreft een sprookje.

Wat we toen nog niet wisten, is dat het nog zes jaar zou duren voordat we elkaar ook daadwerkelijk het ja-woord zouden geven. In de tussentijd gebeurde er van alles. Zowel positief als negatief.



Hoofdstuk 7

Lasergamen in Amerika

September 2018

Samen met papa en Remco ben ik op zoek naar de juiste gate op Schiphol. De gate waarvandaan een vliegtuig vertrekt dat ons naar een bijzondere plek brengt. Een plek waar misschien wel het begin ligt van een leven zonder epilepsie. Een leven met meer zekerheid, kansen en energie. Met meer zelfstandigheid en misschien in de toekomst zelfs met verkeersboetes. Gelukkig hoef ik daar nog geen geld voor opzij te zetten, want er is nog een lang pad te gaan. Een pad waarvan zelfs niet zeker is of ik het einde zal bereiken. Het begin is in ieder geval gemaakt: we hebben de juiste gate gevonden.



Na een teleurstellende uitslag van de eerste ingreep, hoefde ik de hoop gelukkig niet op te geven. Aan de andere kant van de oceaan bestond namelijk al een nieuwe epilepsiebehandeling. Tijdens de zogenoemde 'laser ablation' verwijdert

een laser via een heel klein gaatje in het hoofd, hersenweefsel. Minder risicovol dan de stereo-eeg + thermocoagulatie en fysiek veel minder zwaar. Dokter C. zag deze behandeling als een serieuze kans voor mij om aanvalsvrij te worden. De kosten voor deze operatie werden niet vergoed door de zorgverzekering, maar ik had het grote geluk dat mijn ouders deze voor hun rekening wilden nemen.

De wachtlijst voor de behandeling in Amerika was niet zo lang. Als we maar betaalden. Ongeveer één jaar na mijn eerste ingreep, in april 2018, was het dus tijd voor plan B. Op naar Jacksonville! Zoals in heel Amerika is alles daar groot. De auto's. De porties eten. De mensen. En zeker ook het ziekenhuis. Ik kreeg veel onderzoeken opnieuw en deed het volgens de artsen steeds ' great', 'perfect' en 'amazing'. Gelukkig werden alle resultaten met dokter C. gedeeld, dus was er ook een nuchtere Nederlander die meekeek.

En dat was maar goed ook. De kliniek wilde het behandelplan van dokter C. namelijk niet volgen. Ze hadden een eigen operatie in gedachten. Ingrijpender. Mijn rechterhippocampus verwijderen zonder te controleren of de linker wel in orde was. Terwijl daar bij eerdere onderzoeken twijfel over was. Dat leek dokter C. erg onverstandig. Zacht uitgedrukt. Hij raadde me de operatie ten zeerste af. Geen moment heb ik toen getwijfeld. Ik kende dokter C. al jaren en wist dat ik hem kon vertrouwen.

Op de dag dat eerst de operatie gepland stond, ging ik uiteindelijk niet naar de OK. In plaats daarvan werd het een dagje strand met Remco en papa. Want ondanks dat het avontuur

in Florida geen succes werd, mochten we over het weer niet klagen.

Eenmaal terug in het regenachtige Nederland, kwam ik erachter dat niet alleen wij teleurgesteld waren. Mijn hele kennissenkring had met ons meegeleefd. Een operatie in Amerika leek iets groots. Spannend. Hoopvol. Het feit dat er dus helemaal geen operatie had plaatsgevonden, zorgde voor verwarring.

Gelukkig was na deze mislukking in Florida, het Amerikaanse avontuur nog niet voorbij. Mijn vader ging op zoek naar andere ziekenhuizen in Amerika die de laser ablation konden doen. En dan specifiek een die wél het behandelplan van dokter C. wilde volgen. En die vond hij. In Texas. Dokter C. deelde zijn plan met de artsen daar en ze waren het eens. In september vertrokken papa, Remco en ik dus opnieuw naar Amerika. Daar verbleven we tien dagen in een hotel dichtbij het ziekenhuis in Houston. Niet alleen de artsen lagen hier op één lijn met die van Nederland, helaas ook het weer. Geen zonnetje zoals in Florida, maar iedere dag grijs en grauw. Maar daar kwamen we ook niet voor, we waren in Houston voor een andere grijze massa.

Omdat ik een paar maanden eerder in Jacksonville nog uitgebreid onderzocht was, hoefde dat niet opnieuw. Die resultaten waren namelijk gedeeld en nog voldoende actueel. De lasergame werd dus snel gepland! De ingreep zou ongeveer een uur duren. Voor mij leek dat ook zo. Het ene moment lag ik daar, het volgende moment werd ik weer wakker. Geen pijn. Geen idee van tijd. Alsof er niets gebeurd was.

Voor papa en Remco was dat anders. Zij zaten bijna zeven uur te wachten op de gang. Het weefsel was blijkbaar moeilijker te bereiken dan vooraf verwacht.

Een dag later stond ik alweer buiten. Nog een paar dagen later zaten we weer in het vliegtuig terug naar Nederland. Vol hoop. Zou het nu dan echt gelukt zijn?

Nee. De American Dream bleek voor mij niet op te gaan. Ongeveer één maand na de operatie in Texas, vertrok ik weer naar Kempenhaeghe voor een meerdaagse opname. Ik kreeg een eeg om mijn hersenactiviteit opnieuw te meten. De frequentie en heftigheid van mijn aanvallen waren na de laser ablation namelijk niets afgenomen. Met het hersenfilmpje en een mri-scan hoopte dokter C. de reden hiervoor te vinden en te zien of er een nieuwe behandeling mogelijk was. Hij besprak de verschillende scenario's met me en die waren niet allemaal positief. Er was best een reële kans dat ik gewoon moest accepteren dat mijn epilepsie zich niet weg liet jagen. We moesten nog wachten op de officiële uitslag, maar ik durfde eigenlijk amper nog te hopen op een positieve wending.

Die kwam er toch! De uitslag was namelijk erg verrassend. In Amerika was niet al het hersenweefsel van de epilepsiehaard weggelaserd. Het kon dus zijn dat die resthaard alsnog de aanstichter van mijn aanvallen was. Dokter C. stelde voor om dat restweefsel te verwijderen met een nieuwe thermocoagulatie, zoals in 2017. Stond ik daar voor open? Uiteraard! Ik wist dat een paar weken All Inclusive bij Kempenhaeghe niet per se leuk was, maar er was dus nog een kans. En die wilde ik grijpen. Op naar plan C!

Waar ik in 2017 nog lang twijfelde over alle risico's ten opzichte van de kansen, was dat ditmaal een stuk makkelijker. Natuurlijk besefte ik nog steeds dat een hersenoperatie tal van risico's kent. Maar in een leven met zoveel aanvallen, liep ik iedere dag risico. Altijd en overal.

In mei 2019 werd plan C ter uitvoering gebracht. Wederom werden in Maastricht de elektrodes geplaatst en bracht de ambulance me met een tulband op mijn hoofd naar Kempenhaeghe.

Ik kreeg gelukkig voldoende aanvallen tijdens de stereo-eeg en er kon ook gecoaguleerd worden. Tot zover was de behandeling geslaagd. Of dat ook het gewenste resultaat opleverde, wisten we nog niet. Dat was weer afwachten. Welgeteld één week. Daarna kwamen er weer aanvallen. Dus niet zoals in 2017 één dag na de operatie, maar toch kon ik ook ditmaal niet lang van aanvalsvrijheid genieten.



Drie kansen, drie keer mis. Ik had nooit op het perfecte resultaat gerekend, maar hoopgevoelens kun je nu eenmaal niet uitschakelen. Daardoor was ik drie keer flink teleurgesteld. Maar ook niet meer dan dat. Ik had wel boos kunnen worden. Maar ja, op wie dan? Ik had het oneerlijk kunnen vinden, maar de wereld is nou eenmaal niet eerlijk. Verdrietig misschien? Nee het leven was nu toch ook mooi? De behandeling, en dan vooral de tegenslagen die daarbij kwamen kijken, leerden me situaties te accepteren zoals ze zijn. Niet altijd perfect dus, maar als ik dat na zou streven, zou ik nooit gelukkig zijn.

Accepteren is iets anders dan opgeven. Dokter C. had me nog niet opgegeven, dus dat deed ik zelf ook niet. Wat volgde was geen oplossing, maar een pauze. En juist in die pauze veranderde er meer dan in alle behandelingen daarvoor.



Hoofdstuk 8

Een klein wonder

Mei 2021

Ik zit onderuitgezakt met mijn benen omhoog, in de hoek van de bank in de woonkamer. De gordijnen aan de straatkant waar ik zit, zijn gesloten. Als ik links aan de andere kant van de kamer door het raam kijk, zie ik dat het zonnetje schijnt. Straks een stukje wandelen door het park, denk ik goedgehumeurd. We zijn met z'n tweeën. Marco en ik.

Ik kijk naar het flesje in mijn rechterhand. Bijna op zo te zien. Marco ligt in mijn linkerarm tevreden te sabbelen. Af en toe hoor ik hem nog slikken, maar de grootste honger is duidelijk al gestild. Ik kijk naar zijn oogjes. Zijn mondje. Zijn haar. En ik denk: 'wat mooi dat je er bent jongen!'



Ondanks dat de ingreep in 2019 mijn epilepsie niet had verdreven, was het wel een stuk rustiger geworden. Ik had nog steeds aanvallen, maar er was een verschil. Ze kwamen in clusters. Ik

was vaak meerdere weken aanvalsvrij. Zodra ik dan een aanval kreeg, kon ik er die dag en de één of twee dagen daarna, nog meer verwachten. Ik wist als ik in zo'n cluster zat, dat ik dus extra op moest letten. Ik bracht mensen in mijn omgeving op de hoogte en ging zo min mogelijk alleen op pad. Die dagen bleven vervelend, maar omdat er daaromheen ook rustige periodes waren, zat ik veel beter in mijn vel. Ik was duidelijk uit het dal aan het klimmen en werd weer meer mezelf. Levenslustiger.

Omdat het leven iets stabieler werd, durfden Remco en ik het gesprek over onze kinderwens weer aan te gaan.
Waren we eraan toe? Ja! Verschillende vrienden hadden inmiddels al kinderen gekregen, waardoor het niet meer voelde als 'iets voor later'.

Konden we niet beter wachten tot ik volledig aanvalsvrij was? Nee. Een aanvalsvrij leven was inmiddels geen verwachting meer, maar eerder een droom die te mooi leek om waar te zijn. Als we daarop wilden wachten, zouden we wellicht nooit papa en mama worden.

Was een baby op dit moment veilig bij ons? Twijfel. Wat betreft tijd en ruimte hadden we genoeg plek in ons leven. We werkten allebei, dus financieel was het ook geen probleem. Nu ik niet meer dagelijks last had van angsten of aanvallen, zou het ook op mentaal vlak prima kunnen. Allemaal groene vinkjes dus. Maar wat als ik een aanvalscluster terechtkwam en Remco niet thuis was? We zijn allebei veel op pad. Samen of alleen. Dus die momenten zonder Remco zouden zeker voorkomen. Konden onze ouders dan helpen? Dit gingen we met ze bespreken. Al wisten we stiekem al bijna zeker wat het antwoord zou zijn.

Als wij eraan toe waren, konden we op hun steun rekenen. Dat gaven zowel mijn ouders als schoonouders vol overtuiging aan. We waren het erover eens dat ik tijdens een aanvalscluster zeker niet alleen met de baby moest zijn. Maar dat was geen probleem, want dan kon ik naar hen of kwamen zij naar mij. Weer een groen vinkje erbij dus.

Waren we er nu over uit? Nog steeds niet. Ik slikte drie soorten medicijnen waar ik niet zonder kon. Bij alle drie de medicatiesoorten werd toen ik startte benoemd dat ik er niet onvruchtbaar van zou worden, maar verder wist ik niets. Kon ik het doorslikken als ik zwanger was? Had het gevolgen voor een baby? Hadden de aanvallen die ik ongetwijfeld bleef krijgen, eigenlijk gevolgen voor de baby? Er waren nog veel vraagtekens die we maar met één persoon wilden bespreken: dokter C.

Het gesprek met dokter C. was positief. Ja, ik kon mijn medicatie blijven slikken tijdens de zwangerschap. De kans dat deze impact zou hebben op een baby was klein. Niet nul, maar dat is volgens dokter C. bij niets het geval. Als ik zwanger werd, kregen we begeleiding vanuit Kempenhaeghe. Om mijn medicijnwaarden te coördineren, maar ook voor advies over praktische zaken en veiligheid. In combinatie met de steun vanuit onze ouders, dacht dokter C. dat een baby bij ons voldoende veiligheid zou vinden. Dat was het laatste groene vinkje en zetje dat we nodig hadden. We gingen ervoor!

We hadden veel geluk, want na slechts één maand had ik al een positieve test in mijn hand. Dus zelfs voor onze ouders die wisten dat we het gingen proberen, kwam het als een verrassing. Wat snel!

Ook tijdens de zwangerschap had ik de wind in de rug. Van alle standaardzwangerschapskwaaltjes had ik weinig last. Ook mijn aanvalspatroon veranderde niet. Hormonen kunnen erg dominant zijn, maar bij mij viel dat gelukkig mee. Iedere maand verzamelde ik met een vingerprik een klein beetje bloed en dat stuurde ik per post naar Kempenhaeghe. Om de medicijnwaarden in mijn bloed stabiel te houden, moest ik de dosis een paar keer ophogen. Ook slikte ik de medicijnen over meerdere momenten per dag. Vier in plaats van drie.

De controles bij de verloskundige vonden plaats in het ziekenhuis. Daar moest ik ook per se bevallen en daarna met de baby minimaal 24 uur verblijven. Dit om te controleren of mijn medicijnen invloed hadden op de baby. Omdat ik nog aanvallen had, kreeg ik wat extra echo's. Stiekem best leuk om zo wekelijks even naar dat wonder in mijn buik te kunnen kijken.

Het was een bijzondere tijd. Niet alleen door de zwangerschap, maar ook omdat de coronapandemie was uitgebroken. Prima tijd om in verwachting te zijn. Ik miste geen enkele voetbalwedstrijd, geen carnaval of ander feest. Er ging toch niets door. Ook met de avondklok had ik geen moeite. Door de vermoeidheid dook ik graag op tijd mijn bed in. Figuurlijk, want duiken ging met die bolle buik niet meer.

16 mei 2021 werd Marco geboren. Hij bleek kerngezond, wat een opluchting! Al begon de echte uitdaging nu pas. Hem veilig houden terwijl ik als moeder misschien wel zijn grootste gevaar was. Ik kon hem niet in bad doen, liefst zo min mo-

gelijk optillen en zeker niet mee de trap op- of afnemen. Dit wist ik al voordat we eraan begonnen, dus was niet zwaar. Natuurlijk was het vervelend om te beseffen dat Marco bij mij minder veilig was dan bij anderen, maar op de moeder-kind-hechting heeft dat geen invloed gehad. Hij was mijn zoon. Ik zijn moeder. Punt.

Marco is gelukkig nooit in direct gevaarlijke situaties terechtgekomen door mijn aanvallen. De extra hulp waar we van tevoren om vroegen, was daar wel voor nodig. Als Remco niet thuis was en ik een aanvalscluster zat, verbleef ik bij mijn ouders of zochten mijn schoonouders ons op. Die afhankelijkheid past niet in het ideaalbeeld dat je als kersverse moeder hebt. Maar de drang naar veiligheid voor Marco veegde die teleurstelling direct weg. Dankbaarheid was het grootste gevoel dat dat ik op die momenten kende.



In mijn leven met epilepsie moest ik eigenlijk continu balanceren. Er waren altijd en overal risico's, maar ik had minstens net zoveel wensen. Wat weegt zwaarder? Bij mijn keuze om scooter te gaan rijden, heb ik flink mijn neus gestoten (en nog wel meer). Bij de NVS en operaties zijn zowel de risico's als wensen niet tot uiting gekomen. Het afwegen van de risico's in verhouding tot mijn kinderwens, was misschien wel de moeilijkste. Het draaide namelijk niet meer alleen om mij.

Marco is inmiddels vijf jaar oud. De aanvallen die ik in zijn eerste levensjaren nog had, hebben nul invloed op hem ge-

had. Zijn leven had er zonder mijn epilepsie nog niet bijna anders uitgezien.

Behalve dan dat hij nu een moeder heeft die weet dat niet alles vanzelf gaat. Dat je soms meer moeite moet doen om ergens te komen. En dat je ooit risico's moet nemen, omdat het leven daar nu eenmaal vol mee zit.



Hoofdstuk 9

Alles of niets

Juli 2023

Ik zit aan ons bureau op zolder. Opgetogen, maar ook nerveus. Het is negen uur 's ochtends en het zonlicht schijnt door twee ramen naar binnen. Ik buk, trek mijn werktas naar me toe en rits hem open. Voorzichtig pak ik mijn laptop eruit en leg hem op het bureau. Ik sluit de apparatuur aan en druk op de startknop. Het is nog maar zes weken geleden, maar voelt als een eeuwigheid. Mijn werk. Ik heb het de afgelopen tijd gemist. De doelloze dagen die bestaan uit wandelen, lezen, koffiedrinken, en nog meer wandelen, ben ik helemaal beu. Eindelijk kan ik weer iets nuttigs doen. De Teams-meldingen rollen binnen, maar die negeer ik nog even. Eerst mijn mailbox openklikken en kijken wat ik gemist heb. 176 ongelezen e-mails. Dat gaat wel even duren. Ik voel me niet opgejaagd, want niemand verwacht op dit moment al iets van me. Ik kan gewoon rustig beginnen en zaken gaan sorteren.

Na nog geen halfuur achter het scherm voel ik mijn hoofd warm worden. Warmer. Héét. Vooral de bovenkant en ach-

terkant van mijn schedel vinden het blijkbaar niet leuk wat ik aan het doen ben. Zonder twijfel sluit ik mijn laptop weer af en klap hem dicht. Dit gaat niet zoals ik me voorgesteld had. Ik loop twee trappen naar beneden en ga op de bank zitten. Straks een kopje koffie en daarna toch maar weer een rondje wandelen, denk ik teleurgesteld.



Door mijn zwangerschap en de geboorte van Marco, stond mijn epilepsiebehandeling ongeveer twee jaar in de pauzestand. Een halfjaar na de bevalling, begin 2022, startten de onderzoeken weer om erachter te komen of een volgende operatie nog zin had. En zo ja, wat voor een. Tijdens het uitslaggesprek in juli gaf dokter C. aan dat hij het niet zeker wist. Er was nog een stereo-eeg met elektrodes nodig om erachter te komen. Dit was niet de uitslag waar ik op hoopte. Maar aangezien er nog steeds een kans was, besloot ik de moed niet op te geven.

In december 2022 vond de stereo-eeg plaats en werd er uiteindelijk ook gecoaguleerd. Net zo'n ingreep als in 2017 en 2019 dus. Een groot verschil was echter dat ik nu van tevoren al wist dat het niet genoeg zou zijn. Er zou weer een deel van mijn epilepsiehaard verwijderd worden, maar niet alles was te bereiken. Daar was dokter C. van begin af aan duidelijk in. Maar alles wat hij van die haard kon weghalen, was mooi meegenomen. Misschien zou mijn aanvalsfrequentie zelfs afnemen.

Dat was niet het geval. Maar er volgde onverwachts toch 'goed nieuws'. In februari 2023 kreeg ik te horen dat ik sowieso dat

jaar nog onder het mes zou gaan. Dokter C. had namelijk iets ontdekt. Mijn rechterhersenhelft wekte vrijwel al mijn aanvallen op, maar mijn linkerhersenhelft werd daardoor beschadigd. Dit had invloed op mijn geheugen. Als ik aanvallen bleef houden en de schade toenam, zou mijn geheugen teruglopen. Ik schrok ervan, maar tijd om te piekeren kreeg ik niet van dokter C. Hij gaf namelijk aan dat de complete epilepsiehaard waarschijnlijk verwijderd kon worden met een operatie in Maastricht. Ze zouden daar mijn schedel liften en een groot deel van mijn rechterslaapkwab verwijderen. Deze operatie was een stuk heftiger dan de vier ervoor. Ik zou waarschijnlijk meer pijn hebben en het herstel zou langer duren. Ook zou ik een deel van mijn zichtveld verliezen. Het was niet de vraag of dat zou gebeuren, maar eerder hoeveel. Het was een heftig gesprek. “Ik moest er maar eens goed over nadenken” zei dokter C. Als ik de operatie wilde zou hij het zo snel mogelijk inplannen, om zo geheugenverlies te beperken. In de auto terug naar huis, wist ik het al. De risico’s afwegen ten opzichte van de kansen, was dit keer niet moeilijk. Een geheugen van dertig seconden of iets minder zicht, ik wist het wel.

Ja deze vijfde operatie was heftiger. Toen ik wakker werd in Maastricht had ik meer pijn dan bij de andere operaties. Ook het herstel duurde aanzienlijk langer. Al ging het volgens dokter C. alsnog sneller dan gemiddeld. Na zo’n drie maanden begon ik mijn werk weer rustig op te bouwen. Nog een maand later sloot ik weer aan bij de voetbaltraining. Ik deed op het begin maar kort en rustig mee, maar kon uiteindelijk de eerste wedstrijd van het seizoen gewoon spelen. Geen negentig minuten, maar met één helft was ik al erg blij.

Het vooraf voorspelde zichtverlies was ook uitgekomen. Al ontdekte ik dat pas met een test bij de oogarts. Voor mijn gevoel mis ik namelijk niets. Er is geen stuk beeld weggevallen, maar kleine signalen aan de linkerkant komen niet meer goed door. Mijn ogen zijn niet beschadigd, maar het signaal dat er links iets flitst, komt te laat in mijn hersenen om het ook daadwerkelijk te zien. Jammer van die flitsjes, maar hier had ik voor getekend.

De écht grote gevolgen van deze vijfde en hopelijk laatste operatie, ging ik nog ontdekken.



Mijn geheugen was niet best. Zeker in de periode van het diepe dal, heb ik maar weinig herinneringen opgeslagen. Maar ook daaromheen liep ik veel informatie mis. Nog steeds vind ik het moeilijk om de gezichten van personen te onthouden. Veel mensen herkennen de kwaal dat ze namen vergeten, maar dat heb ik dus ook met gezichten. De tandarts waar ik zo'n drie keer ben geweest, zou ik bijvoorbeeld straal voorbij lopen op straat. Niet omdat het geen aardige man is, maar gewoon omdat ik zijn gezicht nog niet herken. Dat geldt ook voor collega's, buurtgenoten, en andere nieuwe kennissen. Dit zorgt soms voor beschamende situaties als iemand me aanspreekt. Wie is dat? Waar ken ik hem of haar van? Vaak speel ik snel open kaart en vertel ik over mijn beperking. Daar heeft vervolgens iedereen begrip voor.

Deze gaten in mijn geheugen en het gebrek aan gezichtsherkenning laten me wel zien hoe belangrijk ik mijn geheugen

vind. Ik kan er prima mee leven dat ik me niet alle gebeurtenissen van A tot Z herinner. Mijn brein heet nou eenmaal geen Wikipedia. Herinneringen zijn mooi en erg waardevol, maar uiteindelijk leef ik nu. In het heden. Toch moet ik er niet aan denken dat mijn geheugen nog verder achteruit zou gaan. Tot nog maar 30 seconden geheugentijd. Niet voor te stellen.

Dokter C. en het team hebben gedaan wat ze konden om dat te voorkomen. Ik wil dat ook. Ik besloot daarom direct na de operatie om te stoppen met alcohol drinken. Ik dronk altijd zonder schuldgevoel en kon erg genieten van een wijntje, maar het voelde niet meer goed. Mijn hersenen hadden al genoeg te verduren gehad, ik moest het ze niet moeilijker maken dan nodig. Het past daarnaast ook erg bij hoe ik in het leven sta. Het besef dat een gezond lichaam niet vanzelfsprekend is, maar een voorrecht. Veel bewegen voelt niet als een straf, maar geeft me het heerlijke gevoel dat ik mijn lichaam sterk houd. Lekkere dingen afslaan kost ook weinig moeite. Ik weet namelijk dat ik daardoor dubbel zoveel geniet van die momenten dat ik wel iets lekkers oppeuzel. Een gezonde bourgondiër, dat ben ik.

Ondertussen bleef het wachten op het resultaat van deze operatie. Of dit genoeg was, wist niemand. Maar stiekem bekroop me één gedachte: dit was alles of niets.



Hoofdstuk 10

Om nooit te vergeten

November 2023

Ik plaats mijn fiets in de grotendeels lege fietsenstalling. Ik doe hem op slot en stop de sleutel direct in mijn jaszak. Ik zet mijn helm af en stop hem in mijn fietstas. Een paar seconden kijk ik om me heen. Staat alles goed? O nee mijn achterlicht nog even uitzetten! Daarna draai ik me om en loop richting de ingang van het kantoor. Wow. Wat voelt dit bijzonder. Voor het eerst in mijn leven op de fiets naar het werk. Geen kennis of buschauffeur die me afzet, maar gewoon ikzelf. Al lopend zet ik de muziek af en stop ik mijn oortjes bij de sleutel in mijn jaszak. Ik loop het kantoor binnen met een grijns van oor tot oor. Ik heb het gevoel dat iedereen aan me kan zien hoe zelfstandig ik me op dit moment voel. Ik wens de gastvrouw goedemorgen en pak vervolgens de trap naar de vierde etage. Lichtjes buitenadem loop ik de hoek om en zie al enkele collega's zitten "Goedemorgen" zeg ik met nog steeds een grote glimlach op mijn gezicht. Ondertussen loop ik naar mijn werkplek en begin ik mijn tas uit te pakken. "Goedemorgen Marit" antwoordt mijn collega. We kijken elkaar aan

en ze grinnikt zodra ze ziet hoe vrolijk ik ben. “Wat is er aan de hand? Heb je goed nieuws of zo?” vraagt ze. Meerdere collega’s draaien zich nu naar ons toe en kijken me nieuwsgierig aan. “Ja” antwoord ik rustig, om zo de spanning nog even op te bouwen. “Ik ben op de fiets!” vervolg ik enthousiast. Een paar collega’s beginnen te lachen en kijken me vrolijk aan. “Haha, gefeliciteerd Marit.” Blijkbaar was dit niet het spannende nieuwtje dat ze verwacht hadden.



Deze mijlpaal op twee wielen vond een halfjaar na mijn vijfde operatie plaats. Ik was nog steeds aanvalsvrij en durfde het aan om weer zelf de weg op te gaan. Sinds het ongeluk, zo’n tien jaar geleden, had ik niet meer gefietst. Voor locaties buiten loopafstand was ik dus altijd afhankelijk van anderen. Ik prijs me gelukkig met alle welwillende vrienden en familieleden die altijd voor me klaar stonden. Toch is het als je inmiddels de dertig gepasseerd bent, weleens fijn als je zelf je eindbestemming weet te bereiken. Óók op stakingsdagen van buschauffeurs.

Er was geen richtlijn wanneer ik weer op de fiets mocht stappen, die keuze lag geheel bij mezelf. Deelnemen aan het verkeer is namelijk altijd een risico, voor iedereen. Voor mij voelde dat risico na een half jaar zonder aanvallen, acceptabel.

Ik hoefde het wiel niet opnieuw uit te vinden, maar moest wel weer even wennen. Ook kwam ik er, zo zonder chauffeur, al snel achter dat mijn richtingsgevoel nog slechter is dan ik

al dacht. Gelukkig bestaat Google Maps. Ik kon dus vooral genieten van de vrijheid die mijn stalen ros me bood, want fietsen verleer je immers niet.

Naast fietsen, ging ik ook van start met iets anders. In april 2024 opende ik samen met drie andere enthousiaste vrijwilligers het eerste Epilepsie Café in Eindhoven. EpilepsieNL organiseert dit soort cafés door het hele land heen. Het doel ervan is lotgenotencontact. Iedereen die in zijn of haar leven te maken heeft met epilepsie, kan zich gratis aanmelden voor zo'n avond.

In een ruim lokaal van een schoolgebouw ontvingen we onze gasten met koffie, thee en een plakje cake. Zoals van tevoren afgesproken nam ik het woord en vertelde ik wat men van de avond kon verwachten. Vervolgens stelde iedereen zich aan elkaar voor. Jong, oud, zelf patiënt, ouder van of partner van. De groep was erg divers. Na deze voorstelronde was het ijs gebroken en kwamen de persoonlijke verhalen al snel ter sprake. Aangezien het een doordeweekse avond was, konden we het helaas niet laat maken. Na twee uur gezellig geklets was het tijd om iedereen te bedanken en af te sluiten. Bij de vraag om feedback, werd duidelijk dat we ons doel hadden bereikt. Alle gasten waren blij met hun komst die avond. Ondanks dat er veel mensen epilepsie hebben, blijkt het voor velen niet makkelijk om ervaringen uit te wisselen met lotgenoten. Deze eerste geslaagde avond was daarom het begin van een tweemaandelijks terugkerende bijeenkomst. Zelfde plek. Zelfde tijd. Vaak dezelfde gezichten, maar ook altijd wat nieuwe.

Een van de gedachten die na een café-avond vaak door mijn hoofd schiet, is het feit dat ik blij ben dat ík epilepsie heb. Ik zelf. Niet Remco of Marco. Ik was natuurlijk degene die de aanvallen kreeg. En ja, dat was soms zwaar. Maar ik hoefde me alleen zorgen te maken om mezelf. Ik wist altijd hoe ik me voelde. Als ik dat vervolgens accepteerde, vond ik rust.

Leed zien bij iemand waarvan ik houd, lijkt me veel zwaarder. Weten dat diegene altijd gevaar loopt, maar niet weten hoe diegene zich van binnen écht voelt. Probeer dan maar eens rust te vinden. Wat dat betreft heb ik medelijden met mijn ouders. In 2013 stonden ze doodsbang naast mijn bed met het idee dat ik wellicht zou overlijden. Nog geen halfjaar later zagen ze me alleen naar Londen vertrekken en was het maar de vraag wat er met me gebeurde. Vervolgens belandde ik in het diepe dal en hadden ze helemaal geen idee wat er in me omging. Ook na alle operaties was het steeds spannend hoe ik wakker zou worden. Ik moet er niet aan denken. Wat mij betreft kom ik er zelf, als hoofdrolspeler, dus goed vanaf.

29 juni 2024 was het eindelijk zover. De bruiloft! Remco en ik waren die dag precies zes jaar verloofd. Het lange wachten had verschillende redenen. Op het begin had ik zoveel aanvallen, dat we bang waren dat die de dag zouden verpesten. Vervolgens kwam Corona en was een groot feest niet toegestaan. Voor ons het belangrijkste deel van de bruiloft, dus die periode was geen optie. Ook de komst van Marco leverde ietwat vertraging op. Want met een baby van nog geen één jaar oud, hadden we eerder behoefte aan rust dan aan een spectaculaire feestdag die we zelf moesten organiseren. De vierde en vijfde operatie waren de laatste stoorzenders. Maar van

uitstel kwam gelukkig geen afstel. Na één jaar zonder aanvallen, hadden we een zoontje dat al kon lopen en praten. Nu was het dan toch echt tijd om in het huwelijksbootje te stappen.



Het werd een fantastische dag waarin veel gevoelens samenkwamen. Natuurlijk liefde. Voor Remco. Maar ook voor alle dierbaren die die dag bij ons waren. Daarnaast ook ongeloof. Waren alle redenen om de bruiloft uit te stellen inmiddels verleden tijd? Stonden we hier nu echt te kijken hoe Marco vrolijk door het gangpad liep en ons trots het kussentje met de ringen aan kwam reiken? Ja! Dat was ook het woord dat we tijdens de ceremonie beiden plechtig in de mond namen. Gevolgd door een dikke knuffel en een luid applaus van alle gasten. Ongelofelijk. Maar waar.

Dankbaarheid was ook een gevoel dat die dag veel de revue passeerde. Zonder de hulp van alle zorginstanties én de mensen om ons heen, had de bruiloft nooit plaatsgevonden. In ieder geval niet in deze vorm, op dat moment.

Het laatste en misschien wel sterkste gevoel dat ik de hele dag ervoer, was geluk. Remco en ik waren tien jaar samen en hadden al zoveel beleefd. Dat was niet altijd rozengeur en maneschijn. Al kan ik me er maar weinig van herinneren. Niet van de dieptepunten, maar ook niet van de hoogtepunten. Remco wel. Voor hem voelde alles daardoor waarschijnlijk anders. Misschien wel nog intenser.

Tijdens de bruiloft waren de rollen echter omgedraaid. Mijn geheugen was gedurende het aanvalsvrije jaar echt flink verbeterd. Ik weet dan ook zeker dat ik me meer kan herinneren van het einde van de avond dan Remco. Leve de 0.0!



Hoofdstuk 11

Nog lang en gelukkig?

Maart 2026

Het is vrijdagmiddag. Ik lig plat op de bank met een fleechedekentje over me heen. Mijn ogen gesloten. Nog even rusten voor ik onze energiebom, alias Marco, van de BSO ophaal. Mijn hand ligt op mijn buik en ook daar zit energie. Op een gevarieerd tempo voel ik op verschillende plekken bobbels opkomen en wegtrekken. Truus is duidelijk wakker.

De naam Truus gebruiken we als naam voor de baby in mijn buik. Heeft Marco bedacht. Ik ben nu 37 weken zwanger en zit in de tweede week van mijn verlof. Ik begin inmiddels te wennen aan de rustige, lange dagen thuis, zonder werk. Marco naar school brengen, boodschappen doen, yoga, wandelen, zwemmen en koffiedrinken met kennissen zijn nu de belangrijkste activiteiten. Niet spannend, maar alsnog een uitdagender weekprogramma dan tijdens mijn opnames in Kempenhaeghe.



Nu de bruiloft achter de rug was, stond de volgende droom alweer op de stoep. Een tweede kind. Die wens was lange tijd een vraagteken. Ons droomscenario bestond voor Remco en mij allebei, uit een gezin met twee kinderen. Maar als mijn aanvallen niet zouden verdwijnen, leek het ons niet verstandig om het gezin verder uit te breiden. Marco werd steeds zelfstandiger waardoor het leven veiliger voelde. Met een nieuwe baby zouden we weer meer hulp nodig hebben. Misschien konden we dan beter koesteren dat alles met Marco goed was verlopen, in plaats van opnieuw in het diepe te springen.

Maar de aanvalsvrijheid die ik inmiddels één jaar had, veranderde de zaak. Was er nu nog een reden om het niet te proberen? Nee, besloten we, en we gingen het proberen. Helaas was het deze keer niet net zoals bij Marco, in één keer raak. Sinds de laatste operatie was mijn menstruatie namelijk flink ontregeld. Ik werd onderzocht, maar zowel de gynaecoloog als neuroloog konden hier geen logische verklaring voor vinden. In het ziekenhuis konden ze me wel helpen door mijn cyclus bij te houden. Daar kwamen meerdere ziekenhuisbezoeken per maand bij kijken. Vaak ging ik teleurgesteld naar huis, omdat het zich daarbinnen niet zo ontwikkelde als zou moeten. Maar geduld is een schone zaak. Zo'n 1,5 jaar na de start van het traject, stond ik dan echt naar Remco te zwaaien met een positieve zwangerschapstest. Het was gelukt!

De echo's die in de maanden daarna volgden, waren een stuk leuker. Een groeiende baby bekijken is toch anders dan een eicel. Truus ontwikkelde zich goed. Ik kreeg vaak de vraag of de zwangerschap hetzelfde verliep als bij Marco. Het ant-

woord moest ik altijd schuldig blijven, want dat wist ik niet. Ik kon me er, net als bij andere dingen uit die tijd, niet veel van herinneren. Deze tweede zwangerschap voelde wat dat betreft ook niet als een herhaling van iets wat ik al kende, eerder als een compleet nieuwe ervaring. Bijzonder om dit nu ook een keer echt bewust te beleven.

Een ander persoon die het dit keer heel bewust meemaakte, was Marco. Hij had weleens gevraagd of hij ooit nog een broertje of zusje kreeg. Toen we hem na negen weken zwangerschap vertelde dat dat ging gebeuren, reageerde hij erg enthousiast. Dat het nog wel zo'n '250 nachtjes slapen' was, vond hij minder leuk. Toch bleef het een dagelijks terugkerend onderwerp in huis. En hoe dikker mijn buik werd, hoe meer hij er mee bezig was. Voor het slapen een liedje zingen voor Truus. Behang uitkiezen voor de babykamer. Met zijn hand de schopjes voelen in mijn buik. Superschattig.

Naast de zwangerschap, was er inmiddels ook een andere droom werkelijkheid geworden. Een autorijbewijs! Als epilepsiepatiënt mag je na één jaar aanvalsvrijheid autorijden. Mits je een rijbewijs hebt natuurlijk. Die moest ik eerst nog weten te bemachtigen. Om mijn gezondheidsverklaring te behalen, was een bevestiging van dokter C. niet voldoende. Ik moest ook op bezoek bij een externe neuroloog. Daarnaast kreeg ik een meting bij de oogarts, want Ik had immers zichtveldschade opgelopen tijdens de laatste operatie. De uitslag bij de oogarts bleek een twijfelgeval voor het CBR en dus moest ik een rijtest doen. Erg spannend, maar positief: mijn gezondheidsverklaring was een feit! Ik ging verder met rijlessen. Die had ik best veel nodig, want ik ben geen natuurta-

lent als chauffeur. Gelukkig was het een jaar en drie examens later dan echt zover: ik was geslaagd!

In mijn eentje de weg op, wendde gelukkig erg snel. Ik voelde me comfortabel in de auto en begon het steeds leuker te vinden. Wat niet wendde was het feit dat ik kon rijden. Een gedachte die vrijwel ieder ritje in me opkwam was 'wat is het bijzonder dat ik achter het stuur zit'. Van mijn zestiende tot drieëndertigste ging ik er nooit van uit dat dat zou lukken. Het is niet dat ik de hoop op aanvalsvrijheid had opgegeven, maar ik had me wel neergelegd bij het idee dat autorijden iets voor anderen was. Nieuwsberichten over benzineprijzen of maximale snelheidsverlaging sloeg ik dan ook standaard over. Ik lachte zelfs stiekem mee om grappen dat 'vrouwen niet konden inparkeren'. Een fabeltje dat ik op basis van mijn eigen kwaliteiten helaas niet kan ontkrachten.



Ik krijg regelmatig de vraag of ik bang ben dat de epilepsie terugkomt. Dat het nu onder controle is, zegt namelijk niets over de toekomst. Ook slik ik nog steeds medicijnen en weet ik niet hoe afhankelijk ik daarvan ben. Maar nee, ik ben niet bang. Natuurlijk behoort een leven met opnieuw epileptische aanvallen tot een van de minst favoriete toekomstscenario's, maar daar bang voor zijn, heeft geen enkel nut. Leven met angst bracht me naar mijn dieptepunt. Daar heb ik van geleerd.

Af en toe denk ik nog terug aan die keer op de bank. Niet toen ik de schopjes van Truus voelde of het flesje aan Marco gaf.

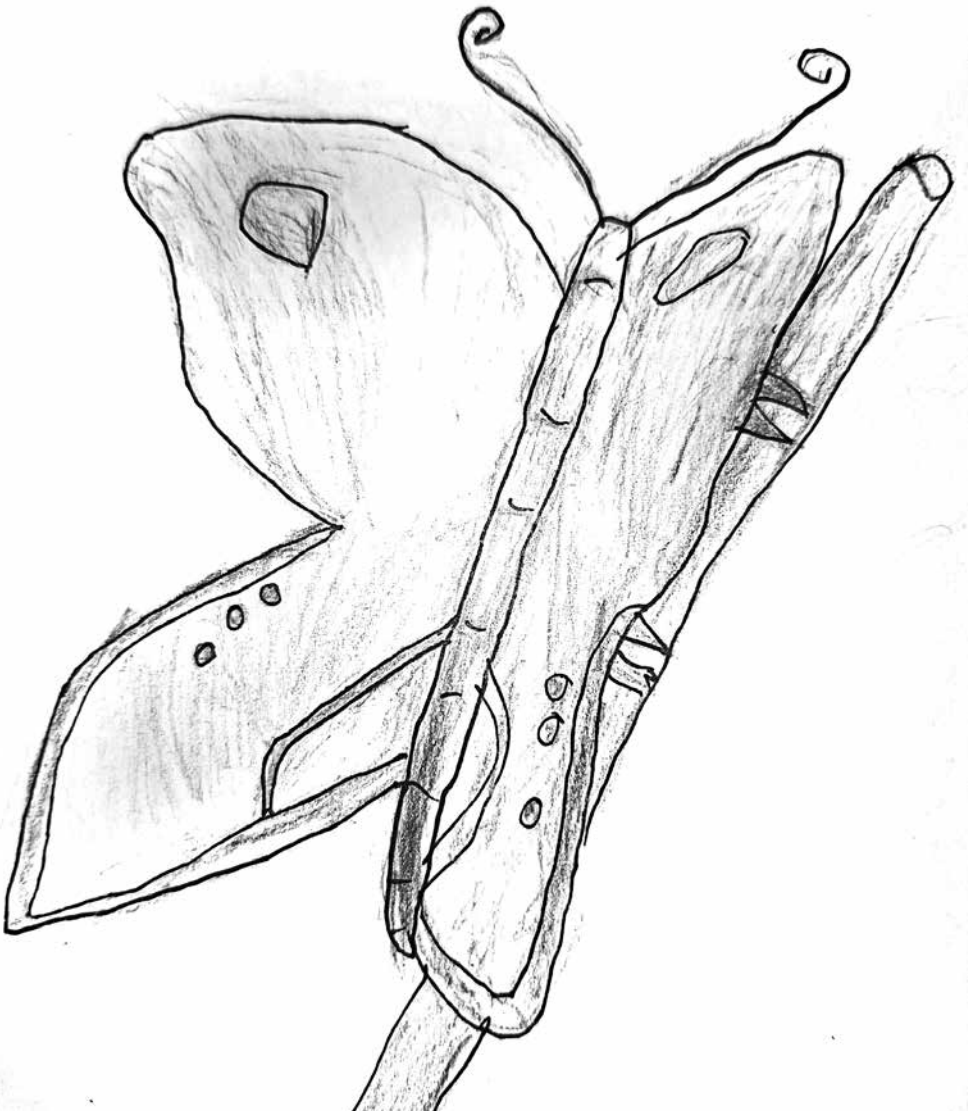
Nee die zondag in 2009 toen de dokter opeens voor me stond. De reis die ik heb afgelegd in de veertien jaar die volgden, is erg bijzonder. En dan vooral wat het me heeft opgeleverd. En daarmee doel ik niet op zekerheid of controle. De wereld zit namelijk nog steeds vol met risico's, dus mijn leven is niet zorgeloos geworden. Maar wel rijk. Rijk aan relativeringsver-mogen. Aan liefde. Aan kleine geluksmomenten die ik zon-der epilepsie misschien niet eens had opgemerkt. Niet alles hoeft perfect te zijn, want ik weet hoe ik kan genieten van dingen zoals ze zijn.



Nawoord

Ik vermoed dat mijn dankbaarheid door het hele verhaal heen voelbaar is, maar wil die hier toch nogmaals benoemen.

Er zijn veel mensen die een onmisbare rol hebben gespeeld in mijn leven en in dit verhaal. Papa, mama, Jori, Remco, mijn schoonouders, mijn familie, vrienden, dokter C. en alle andere zorgverleners: bedankt!



Met dank aan epilepsie

Maak kennis met **Marit Neutkens**, een van de gelukkigste vrouwen op aarde. Mede dankzij haar epilepsie. Jarenlang leefde ze met de constante dreiging van aanvallen. Met angst, beperkingen, ziekenhuisbezoeken en meerdere herseningrepen. Een leven waarin veiligheid allesbehalve vanzelfsprekend was. Toch bracht deze periode haar ook iets positiefs: inzichten die haar kijk op het leven voorgoed veranderden.

In dit persoonlijke en nuchtere verhaal neemt Marit je mee in haar zoektocht naar balans tussen risico en vrijheid. Over loslaten, keuzes maken, leren zien wat er wél is en daar dankbaar voor zijn.

Een verhaal dat niet alleen gaat over ziekte, maar over het leven zelf en wat dat waardevol maakt.

