

# Jacqueline – Beschadigde Thalamus en Syndroom van Sjögren

"Ik ben 44 jaar als mijn verhaal begint, een alleenstaande moeder met 3 zonen. Beroep: directie-secretaresse. Haarlem, 25-9-2005, 0.30 uur: ik val van de trap. Ik weet hier zelf niets meer van, mijn jongste zoon dacht dat hij droomde, het was een hele harde klap.

7.30 uur, 7 uur later: mijn oudste zoon, 18 jaar, vindt mij onderaan de trap, bloed uit rechteroor, compleet buiten bewustzijn, hij belt de ambulance, ook de politie komt om alles te doorzoeken, 3 zonen zijn verhoord, mijn oudste zoon mee in de ambulance.

Er was geen specialist bij de eerste hulp, maar goed, 4 dagen op de IC in coma geleden. Toen overgeplaatst naar een andere kamer, 3 kinderen aan mijn bed want ik zou sterven. Sleutelbeen gebroken, 2 ribben gekneusd, morphine en vochtafdrijvers. Er stond zoveel druk in mijn hoofd, dan gaat hersenweefsel kapot en door zwelling wordt hersenweefsel verdrukt door bloed en wondvocht. Achteraf gezien, als de doktoren een draine hadden geplaatst om het bloed en wondvocht af te voeren, was die druk gaan verminderen en wat was er dan gebeurd voor de toekomst? Bij opname in het ziekenhuis in Haarlem had ik een Glasgow score van 2, 4 en 3!! Wat betekent Glasgow score? Die heb je van 1 tot 15. Heb je een score van 10 tot 15, dan komt het allemaal wel goed. Heb je een Glasgow score van 5 tot 10, dan is het gemiddeld tot iets minder. Heb je een Glasgow score van 1 tot 5, dan is het



over, dan zul je overlijden.

Ik ben na 12 dagen in pyjama en sloffen naar huis gelopen want ik wilde bij mijn kinderen zijn. Geen sleutel, burens hebben ouders gebeld, mijn vader heeft mij teruggebracht naar ziekenhuis. Na 2,5 week zelf ontslag genomen. Ik kon niks meer. Lopen, praten, schrijven, fietsen, auto verkocht, wachtwoorden kwijt, pincodes kwijt.

Dit is wat ik weet, verder weet ik van de eerste 16 maanden na die val nog maar heel weinig. Twee keer in de week met de taxi naar het ziekenhuis om te revalideren, spraakles, looples, de rest ben ik kwijt. Januari 2006 kreeg ik een plaat in mijn sleutelbeen, hielp niks, de pijn bleef. Na een half jaar de plaat er weer uit.

Ik heb 17 maanden moeten wachten na doordrammen bij de revalidatie-arts in het ziekenhuis dat ik verder wilde komen, dus stuurde hij mij naar Heliomare in Wijk aan Zee. Daar heb ik 6 weken intern gerevalideerd. Gestart 16 mei 2007. Was heel zwaar, zondagavond melden, vrijdagmiddag naar huis, 3 kinderen achterlaten. Vrijdag thuiskomen, boodschappen, bedden, wassen, hele huishouden doen, de kinderen waren werken of naar school. Ik zat aan de astronautenvoedselpakjes, want ik kon niet slikken.

Februari 2007: ik zat vroeger `s avonds altijd op een chatbox met een vriendin, maar daar was ik nooit meer geweest. Wachtwoord kwijt, mijn vriendin geregeld, ik achter de pc, typen gaat nog als vroeger en ik word privé aangeklikt door ene Menno Beijer. We raken aan de praat, stappen na 2 maanden over naar MSN en hij voelde zich als een soort buddy. Op 17 mei 2007 Hemelvaart, tweede dag opname Heliomare, kwam hij mij opzoeken vanuit Zalk, bij Zwolle, gewoon als buddy. Heb geen stem gehoord, geen foto's uitgewisseld, compleet vreemd. Mijn jongens mochten niks weten want er mocht niemand aan hun moeder komen. Na 3 weken weer met Menno in Heliomare afgesproken. Dat was op 6-6-2007, op mijn verjaardag. Het klikte meteen, onbeschrijfelijk!

Aan Heliomare heb ik overigens niks gehad, en wat ik mankeerde, ja: een hersenkneuzing. Oké...

Ik mocht ook niet terug naar de revalidatiearts in het ziekenhuis waar ik was vóór Heliomare, want die man kon mij niet meer helpen.

### **Verder**

Dan ga je maar verder met je gezin; het ene weekend naar Menno, hij kwam mij halen en bracht mij thuis, het andere weekend kwam hij naar mijn huis. Maar ik wilde verder, dus hup naar het Spaarneziekenhuis in Hoofddorp, revalidatiearts dr. Polomski. Hij zei: wat komt u doen? Ik zei: ik wil verder, ik wil vooruit gaan!

Oké, ik ging daar revalideren, 6 therapieën, ook warm zwemmen, maar 8 juni 2009 kreeg ik daar van de maatschappelijk werkster te horen dat ik mijn huis uit moest want de partneralimentatie stopt in september.

In 3 maanden is mijn hele huis leeggehaald. De oudste zoon was 22 jaar, had net een flat gekocht, de middelste woonde in Amsterdam, de jongste moest naar zijn vader, en daar ging ik..... mijn spullen op de straat neergezet want Menno zijn huis stond al boordevol rommel.

Maar goed, ik had gelukkig wel een onderkomen bij Menno. Verder revalideren in de ziekenhuis de Weezenlanden, maar vanaf het moment dat ik mijn huis verliet begon het: als ik uit bed kwam, deed mijn hele lichaam pijn. Wat was dat toch? Verder revalideren in de Vogellanden, ergotherapie, spraakles, psychologe, aangepaste schoenen, 2011 rolstoel, scootmobiel, de pijn werd met de dag erger.

Naar de huisarts, Tramadol gekregen maar de pijn verdween niet. Toen naar de pijnpoli en daar werd beweerd dat ik pijn had door mijn scheiding in 1997, hup Amitriptyline erin.

2010: naar de dermatoloog in Zwolle in verband met een zeer droge huid en jeuk. Zalfje hier zalfje daar, en 'gaat u maar

naar huis'.

Februari 2011: Vogellanden meet aangepaste schoenen aan, want zij vinden dat ik scheef loop. Oké.

## **Sjögren**

Maart 2011: Naar de oogarts in Zwolle want al sinds de val heb ik branderige ogen, gevoel van zand in mijn ogen. In Haarlem waren twee oogartsen die zeiden beiden dat ik niets mankeerde aan de ogen. Maar de oogarts in Zwolle deed de Schirmertest en nog een test en hij zei dat ik het Syndroom van Sjögren had. Oké, druppels mee en een zalf. Sjögren is een auto-immuunziekte. Daar hoort dus bij: zeer droge huid, reumaklachten, droge mond, droge lippen, wisselende pijn aan alle gewrichten in mijn lichaam.

Oktober 2012: naar de huisarts. "Ik wil weten waarom ik altijd pijn heb. Ik wil door de MRI. Tramadol en Amitriptyline doen niks."

Ik was in het ziekenhuis in Haarlem na de val namelijk alleen maar door de CT-scan geweest.

Huisarts: "U blijft maar doorzeuren !!!" Oké, naar neuroloog dr. Hoppenbrouwer. Hij zei: "U heeft een hersenschudding gehad, heb ik gehoord"? Ik zei: "Een hersenschudding, hier hebt u de papieren uit Haarlem, het is een hersenkneuzing".

Na een week door de MRI gegaan, 6 weken wachten.

10 december 2012: Hoppenbrouwer: "Twee delen van uw hersenen zijn afgestorven, uw temporale kwab en de frontaalkwab. Weer een antidepressivum: Lyrica. Hij zou 5 januari 2013 bellen. Het ging helemaal mis, ik ben zelf gestopt acuut.

Begin 2013: terug naar Hoppenbrouwer. Ik stelde vraag: "Kunt u mij alstublieft helpen, plaats een zakje met medicijnen in mijn rug of zo dat ik van de pijn af kom?" Hij: "Ik kan uw schedel heffen, daar een zakje medicijnen in stoppen, maar dat zal niets doen. Ga maar naar huis en maak van iedere dag een leuke dag". Punt.

Ik lag alleen nog maar op bed van altijd je hele lichaam pijn.

*Tekst gaat verder onder de advertentie*

### **Hoger beroep**

Tussendoor: december 2011, herkeuring UWV-Gak: binnen 5 minuten, in rolstoel zittende: volledig goedgekeurd. Bam!!! Januari 2012 naar arbeidsdeskundige: "Ik snap hier niks van mevrouw...maar goed u kunt gewoon aan het werk, ik stuur u mijn verslag wat u allemaal voor werk kunt gaan doen". Bam!!! Gelijk een advocaat gezocht, ik wilde mijn rechtvaardigheid. In Zwolle 1e rechtszaak, verloren!! In hoger beroep. De beste advocaat van Zwolle. Zij stuurde mij naar een onafhankelijk expertisebureau in Assen, naar een onafhankelijke neuroloog. Die kwam met een rapport dat er zoveel beschadigd was in mijn hoofd dat het onmogelijk was voor mij om nog te werken. Tevens naar polikliniek neuropsychologie, dr. Eric Matser in Helmond, ook in opdracht van mijn advocaat. Heb diverse schriftelijke testen gehad, hij las de uitslag van de MRI bij Hoppenbrouwer, na veel telefoontjes zei hij ook dat het onmogelijk was om te werken. Hoger Beroep was in Utrecht. Jurist van het UWV-Gak erbij.

Deze rechtszaak heeft drie jaar geduurd, wat zeer zelden gebeurt. Maar ik heb de rechtszaak gewonnen! Ik had mijn rechtvaardigheid! Het ging mij niet om de centjes. Heel veel jaren heb je je kapot gewerkt en ze concluderen gewoon maar wat. Van het UWV-Gak winnen komt bijna niet voor. Buiten deze twee onafhankelijke heren dan uit Assen en Helmond. Die uitslag van de rechtszaak kwam in december 2016.

### **Non-Sjögren**

2015: Naar het UMC-Utrecht, een immunoloog tevens reumatoloog dr. Kruize, foto's van de longen gemaakt, bloedafname, uitslag Non-Sjögren Syndroom. Dat betekent wel alle aspecten van Sjögren, dan loop je de kans dat dat doorloopt naar

lymfeklierkanker, maar met Non-Sjögren Syndroom zal dat zeker niet gebeuren die vorm van kanker, maar je hebt wel alle klachten, dus veel pijn en alles droog droog droog en brandende ogen enzovoort.

Inmiddels had ik ook al een traplift en een stok.

## **Thalamus**

Ik heb eind december 2016 het volledige dossier opgevraagd van ziekenhuis Isala in Zwolle. En wat zat daarin?

1 A-4tje, van 2012 van de radioloog, gericht naar Hoppenbrouwer, waarop 1 woord staat, namelijk: "Thalamus" Wat?

Begin 2017 naar de huisarts gegaan voor een verwijsbrief naar een andere neuroloog in Rotterdam, voor een second opinion. Die had met Hoppenbrouwer al gebeld, ik kwam voor een nieuwe MRI, geweigerd door nieuwe neuroloog dr. de Jonge.

Dus.....doorgaan, Prescan in Amsterdam gebeld, gespecialiseerd in hersenen. April 2017 naar Amsterdam, MRI, radioloog vertelde: "Ja mevrouw, uit de MRI blijkt dat uw thalamus links kapot is, en daarom heeft u altijd pijn".

Wat is de thalamus?

Door de klap van de val zijn er adertjes gescheurd. Dan krijg je bloed in je hoofd. Dat bloed kan nergens heen, dat wordt een hematoom of meerdere hematomen en dan krijg je ontzettend veel druk in je hoofd.

De thalamus zit diep in je hoofd, met een kluitje, de hypofyse, de pijnappelklier, hypothalamus en nog meer onderdelen. De thalamus is de schakelklok die alles doorgeeft naar je lichaam. De pijnappelklier regelt melatonine, die werkt niet meer, dus slapen zonder melatonine pillen lukt mij niet want dat wordt niet meer aangemaakt.

Als er bij iemand een glazen fles op de voet valt, doet het zeer maar bij mij is het 1000 keer erger. Aanraken doet zeer, ja wat doet er niet zeer, het is totaal ontregeld. Het is

gewoon allemaal kapot in je hoofd.

Augustus 2017: Naar UMC Utrecht. Een anesthesiste van de pijnpoli vroeg niks over de voorgeschiedenis, maar dit was voor mij de laatste hoop. Eerst starten met vloeibare morphine en dan overstappen naar morphine pleisters.

Begonnen met vloeibaar en toen overgestapt naar om de dag 2 pleisters op schouderbladen en bovenarmen. Mijn maag is kapot gegaan van de vloeibare morphine en van de morphine-pleisters ging mijn huid helemaal kapot. Het werd een aardbeienhuid, dus daarmee gestopt zelfstandig. Het hielp trouwens ook niet tegen de pijn.

*Tekst gaat verder onder de advertentie*

## **Grootste liefde**

September 2021:

Ik ben nu 16 jaar verder. 7.30 uur wekker, mijn man smeert mij helemaal in, aankleden, ontbijten, zitten, even rusten, 10 minuten strijken, 10 minuten zitten, eventueel mee boodschappen doen in rolstoel (altijd 's ochtends), 11 uur koffie, zitten, 12.30 uur boterham, eventueel een kamer stoffen, 13.30 uur mijn man helpt mij uitkleden en in bed, plat met tv aan plafond, 15.00 uur slapen, 16.40 mijn man maakt mij wakker, helpt mij met aankleden, hij kookt altijd, 18.30 uur samen koffie drinken, 19.00 uur half uur spel achter computer, 19.30 uur douchen met hulp van mijn man, pyjama aantrekken en weer inzalven met hulp van mijn man, in bed helpen, plat tv kijken, 22.30 uur slapen.

Ik zal nooit meer beter worden met a. de kapotte thalamus en b. Syndroom van Sjögren. Mijn man heeft zijn bedrijf aan huis: 'Art of Music', muziek en multimediaproducties, dus hij werkt thuis.

Niemand die het aan de buitenkant ziet, maar in de loop der

jaren verlies je iedereen.

Ik woon hier nu 12 jaar, ben in 2012 getrouwd met de eerste grootste liefde in mijn leven, zonder dat iemand hiervan wist.

Mijn drie zonen? Ik spreek ze niet meer, zie ze niet meer, hebben alle drie een vriendin en alle drie een dochter, maar ik ben niet meer interessant in hun leven.

's Ochtends kunnen we prima visite ontvangen maar niemand komt, alleen de oudste zoon van mijn man. Toch ben ik iedere dag gelukkig met mijn eerste grootste liefde in mijn leven, met ons paleisje, en dankbaar met ieder heel klein dingetje.

Als ik mijn man nooit had mogen vinden, had ik al euthanasie toegepast, want dit is niet meer menswaardig. Maar ik blijf voor mijn allerliefste geweldige zachte man, die alles voor mij doet. Niets is teveel voor hem.

Het is al vastgelegd dat wanneer ik kom te overlijden ik alleen mijn man bij mij wil en verder niemand meer, eventueel wel Menno's zoon erbij. Want ik spreek of zie nu ook niemand! En dan kunnen ze opeens wel komen? Nee, bedankt!

Iedere dag is heel kort; ik kan zeer weinig in het huishouden maar ben zielsgelukkig met deze grootste liefde in mijn leven.

Dus dit is wat ik jullie schrijf over mijn leven. Het is nog maar een topje van de ijsberg op het gebied van mijn gezondheid. Over andere zaken in mijn leven kan ik niet meer schrijven."