

Twee gezichten van NAH

In februari 2008 hebben Suzanne Smit en Petrie van der Wel niet aangeboren hersenletsel (NAH) opgelopen. Vanuit een andere oorzaak en een weg vol verschillen en overeenkomsten, vertellen Suzanne en Petrie in een soort tweeluik over hun omgang met NAH. Op welke manier beïnvloedt het NAH bijvoorbeeld hun dromen en keuzes die zij maken? Hoe verhoudt het NAH zich tot hun beide studies? En hebben zij adviezen/verbeterpunten voor NAH-professionals? Twee gezichten en twee visies op de zorg rondom NAH.



Februari 2008



Suzanne Smit

Petrie van der Wel

Leeftijd: 30 jaar

29 jaar

Bekend met NAH sinds: Het inzicht is er sinds 2015, de oorzaak sinds 28.02.2008

Diagnose/operatie: februari 2008

NAH door: verkeersongeval

hersentumor

Studie: HBO geschreven Journalistiek

Psychologie – richting Hersenen en Gedrag aan de Rijksuniversiteit in Groningen

Afgestudeerd? Ja, sinds september 2007

Ja, sinds september 2013

Werk: Huishoudelijke hulp & WEP
Vrijwillige redacteur Afri-Can

Administratief medewerker/psychologe bij een reïntegratiebureau voor mensen met een beperking (Wajong Talenten) en de Hanze Hogeschool (cognitieve rehabilitatie - begeleid leren)

Toekomst: Onzeker

Onzeker

- Wat is er precies gebeurd en welke stappen zijn er genomen sinds het inzicht van NAH er was?

Suzanne: 'Ik ben in 2008 frontaal van rechts aangereden toen ik al fietsend de weg overstak en een automobiliste door rood licht reed. Destijds werd er een arbeidsbegeleider aan mijn zaak toegewezen die geen kennis van NAH bleek te hebben. Bovendien werd ik al snel gezond verklaard. Dit -in combinatie met een karakter van iemand die alles zelf aan wil pakken- heeft een ontzettend lange ontkenningfase tot gevolg gehad.'

Petrie: 'Vanaf mijn 15^e jaar had ik vage klachten, zoals hoofdpijn en duizeligheid. Deze namen geleidelijk steeds meer toe. Toen ik 21 was, waren de klachten onhoudbaar en bleken deze 'verklaard' te worden door een hersentumor. Na de operatie, revalideerde ik en pakte langzaam mijn studie Psychologie (later 'neuropsychologie') weer op. Vanuit de universiteit werd ik goed begeleid en kon ik met enkele aanpassingen de studie afronden. Hoewel de kennis en begrip in deze omgeving groot waren, ondervond ik ook veel persoonlijke strubbelingen. Ik ben naar een studio verhuisd waar ik minder prikkels hoeft te verwerken, probeer rekening te houden met mijn energie (waardoor ik feestjes of concerten soms moet afzeggen) en heb wekelijks fysiotherapie/fitness. Ook begeleid een jobcoach me bij het vinden van passend werk. Sinds het NAH ben ik bewuster gaan leven en leer ik steeds beter om mijzelf (en bijbehorende grenzen) serieus te nemen.'

- Wat deed je voor het NAH, wat waren je toekomstdromen?

Suzanne: 'Ik was net afgestudeerd in de journalistiek en kwam hopeloos verliefd terug van een reis, verliefd op die andere cultuur en zijn mensen. Daar wou ik wat mee doen.'

Petrie: 'Ik zat in mijn tweede studiejaar van Psychologie en gaf als student-assistent voorlichtingen over de opleiding. Graag wilde ik stimulerend als psycholoog aan de zijlijn staan door bijvoorbeeld therapieën of begeleiding te bieden.'

- Wat doe je nu en wat zijn je toekomstdromen?

Suzanne: 'Ik heb de aanwezigheid van NAH in mijn leven lange tijd ontkent. Ook ben ik er op een zeer confronterende manier achter gekomen wat NAH voor mij betekent. Door het missen van handvatten heb ik op diverse manieren mijn neus gestoten. Reden waarom ik niet durfde te denken aan een toekomst. Nu ik stapjes vooruit maak, wordt de ondernemende mens in mij wakker. De ondernemer die eerst voor de studie journalistiek koos, vind nu een weg met NAH. Ik droom sinds kort weer van een toekomst in datzelfde buitenland.'

Petrie: 'Door contacten met verschillende mensen met NAH en hun hulpverleners, heb ik de verscheidenheid en complexiteit van NAH echt mogen zien. Wat eerder enkel woorden waren, is (in combinatie met mijn persoonlijke NAH-ervaring) doorleefde theorie geworden. Hersenletsels uit zich bij iedereen weer anders en die diversiteit vind ik juist zo interessant. Het zoeken van aansluiting bij de persoon en zijn/haar problemen... Begeleiding en handvatten

bieden aan mensen met NAH en hun omgeving lijken me een mooie manier om het onbegrip rondom hersenletsel te verminderen.

- Op welke manier beïnvloedt NAH de keuzes die je maakt?

Suzanne: ‘Het beïnvloedt mijn keuzes wel, maar neemt ze niet (meer) over. Neem de hierboven beschreven toekomst. Voor ik concrete stappen maak, wil ik eerst het opgelopen letsel goed in kaart hebben gebracht.’

Petrie: ‘Sinds het NAH heb ik onder andere een slecht evenwicht en zie ik minder goed. Door de motorische problemen, ben ik eerder moe. Om mijn energie op peil te houden, ga ik tussen de middag meestal even rusten. Doe ik dit niet, dan krijg ik de rekening direct gepresenteerd: ik ga bijvoorbeeld zwalken, onduidelijker praten of reageer emotioneler. Doordat ik de rekening dus zo duidelijk gepresenteerd krijg, kan ik niet negeren dat er grenzen zijn. Nu ik mijzelf (en die grenzen) steeds beter leer kennen, ontstaat er ook meer ruimte voor spontaniteit. Hoewel ik wel bewust leef, blijft er zo wel speling voor leuke, onverwachte dingen.’

- Waar ondervind je problemen en wat geeft je energie?

Suzanne: ‘Ik ben frontaal van rechts geraakt. Wat betekent dat mijn frontale hersenkwab beschadigd is. Daar waar het cognitieve vermogen van de mens geregistreerd wordt. Van dat rijtje stoornissen kan ik alle beperkingen afvinken. Denk hierbij aan vertraagde informatieverwerking, spraakstoornis, moeheid, het overzicht verliezen in een situatie. En ga zo maar door. De ene uit zich meer dan de andere, maar ze zijn er allemaal.’

Petrie: ‘Sinds het NAH heb ik vooral niet direct zichtbare problemen: een slechter evenwicht, moeite met zien aan de buitenzijde, sneller overprikkeld en vermoeid. Een mix van cognitieve, motorische en emotionele problemen. Vrienden en familie zijn voor mij onmisbare vitamines om even te ontspannen: het gevoel van thuiskomen, dat je er gewoon mag zijn zoals je bent. Lekker uitwaaien, sporten (op maat) en allerlei creatieve dingen vind ik heerlijk. Vooral door piano te spelen en componeren kan ik veel van mijzelf kwijt. Fijn, even niets uitleggen. Het geeft me energie in dat woud van niet zichtbare beperkingen.’

- Hoe verhouden je studie en NAH zich tot elkaar?

Suzanne: ‘Ik was net afgestudeerd toen ik werd aangereden. Ik had dus geen referentiekader om op terug te vallen. Dat was mede waarom NAH zo lastig te herkennen was voor mij persoonlijk. Op zwakke momenten voelt mijn studie als voltooid verleden tijd. Dit jaar heb ik echter mogen ervaren dat er nog veel sterke momenten zijn en dat ik daar iets mee moet doen. Ik ben wat ik doe.’

Petrie: ‘Als neuropsychologe met NAH sta ik als het ware aan twee kanten van het bed. Tijdens mijn studie kreeg ik colleges en practica over onderwerpen die heel dichtbij lagen. Enerzijds was dat confronterend maar anderzijds ook een (h)erkenning die me veel heeft gebracht. Het was een soort haat-liefde relatie. Ergens verschool ik me achter theorie en sloot

gevoelens buiten: ik had er de ruimte niet voor. Nu zie ik de meerwaarde van mijn doorleefde theorie en mijn eigen ervaring als een motivatie binnen de zorg rondom NAH.'

- Heb je advies voor anderen met NAH?

Suzanne: 'Wees open. Durf de confrontatie met je nieuwe ik aan te gaan. NAH oplopen gaat om een levenslange verandering. Tegelijkertijd moet je jezelf niet verliezen in de nieuwe situatie. Als je iets wilt bereiken, kijk dan naar nieuwe wegen om dit te doen.'

Petrie: 'Iedereen beleeft het NAH op z'n eigen manier en worstelt ook op z'n eigen manier: daar is geen handleiding voor. Blijf vooral bij jezelf, laat je niet opjagen en vertrouw in wat je te bieden hebt. Geef jezelf daarbij rustig de tijd om nieuwe ervaringen aan te gaan zodat je geleidelijk kunt loslaten wat niet (meer) past en andere dingen kunt omarmen.'

- Wat zou je professionals rondom NAH graag willen meegeven?

Suzanne: 'Kijk verder dan je neus lang is. Dit is niet aardig om te zeggen. Maar dit is letterlijk hoe ik het ervaren heb. Ik kletste overal omheen, legde de aandacht niet op datgene waarvan ik niet wou dat je dat zag. Als iemand daar doorheen had geprikt, was ik eerder bewust geworden van wat NAH voor mij betekent. Ik heb te vaak gehoord dat er nog heel veel kan, wat achteraf niet bleek te kunnen. Het totaalbeeld van NAH wordt te vaak uit het oog verloren. Dat is niet alleen jammer, het is simpelweg niet nodig.'

Petrie: 'Prik door die eerste indruk heen en neem de tijd om iemand echt te leren kennen: zijn/haar krachten en kwetsbaarheden. Door eigen ervaringen, ontmoetingen met lotgenoten en neuropsychologen (professionals) heb ik verschillende kanten van NAH gezien. Zelf werd ik vaak overschat omdat ik niet zichtbaar letsel heb en de gevolgen makkelijk kon wegwuiven met kennis. Diepgaander contact liet pas de werkelijkheid en nuances zien. Om onder- of overschatting te voorkomen, zou ik tijd nemen om de diepte in te gaan: passende hulp zonder betutteling waarbij je iemand serieus neemt.'

- Hoe zou je je toekomst graag zien?

Suzanne: 'Verder gaan waar ik gebleven was, in de nodige balans. Want als ik in de afgelopen jaren niet iets geleerd heb, is het wel dat je niet kan veranderen wie je bent.'

Petrie: 'Graag zou ik in de toekomst wat meer rust en stabiliteit in mijn leven willen. Een evenwicht dat past bij wie ik ben. Ik denk dat het helpt om me geleidelijk bewuster te worden van mijn mogelijkheden (wat geef en kost mij energie?) en de strijdbijl met mijzelf te begraven.'