

Beste lezer,

Lies Bonsang is verantwoordelijk voor de NAH-Vraagwijzer, waarin oplossingsgericht denken centraal staat, net als meedenken, informatie verstrekken en advies geven over allerlei (praktische) aangelegenheden waar een NAH-er in het dagelijks leven mee te maken krijgt. Het advies helpt bij de bevordering van het welzijn en de zelfredzaamheid van deze groep mensen. Hans Beuk sprak met haar vanwege de verschijning van haar boek "Kortsluiting in mijn hoofd", zie p.10

Verder in deze uitgave een vergelijking tussen mensen met aangeboren en niet aangeboren hersenletsel. Wat zijn de overeenkomsten en verschillen? Er is onder anderen een interview met een moeder en een dochter die niet aangeboren hersenletsel heeft, gemaakt door Frans Regtien, zie p.5

Uiteraard de columns: van Losbol, Paul Krewinkel, die afscheid neemt van de Nieuwsbrief met een coming-out, van Hans van Dam en van Daniel van Zaalen. Deze laatste verwoordt zeer persoonlijk zijn ervaring met Corona. De nieuwe redacteur en editor van de Nieuwsbrief, Mirte Broeklander, stelt zich aan u voor. Wij staan stil bij het plotseling overlijden van Erwin Hoogveen, contactpersoon Hilversum, oprichter van het NAH-café Hilversum en ambassadeur.



Uit De Pers, onze keuze uit het nieuws met betrekking tot zaken betreffende hersenletsel, is dit keer een artikel in de NRC over het feit dat voor het eerst een Nederlandse voetbalclub gebruik heeft gemaakt van de extra wisselmogelijkheid bij een hoofdblessure. Die regel is ingevoerd om spelers te beschermen, maar er is meteen veel

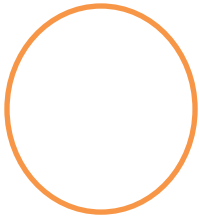
kritiek op. <https://www.nrc.nl/nieuws/2021/04/04/eerste-witte-wissel-om-hersenschade-in-de-eredivisie-toont-gebrek-nieuwe-regel-a4038476>

Namens redactie en bestuur,
Frans Regtien



Breinlijn regio
Utrecht-Gooi & Vecht: Stel direct je vraag!!!

Tel. 085-2250244 of mail naar utrecht@breinlijn.nl



LOS BOL... komt uit de NAH-kast en zwaait af.
-onderweg met NAH en andere nahigheid-

Uit de kast komen is niet niks. Als homoman weet ik daar wel wat van en tegenwoordig ook over uit de kast komen met NAH.

Hoe vaak heb ik al niet moeten horen of dat 'uit de kast komen' als gay nou wel zo nodig moet. 'Je komt als hetero toch ook niet uit de kast?' Nee, dat klopt. Maar dat is nou precies het punt: als je in een wereld leeft waarin vrijwel alles een bepaalde kleur heeft, en waarin naar andere kleuren geregeld schouderophalend wordt gereageerd, of zelfs met schelden en klappen uitdelen, dan neem je risico met uit de kast komen, met laten zien dat je *anders* bent. Ook met NAH...

Ik hoor van lotgenoten dat ze, net als ik, niet overal en altijd laten weten dat ze NAH hebben. Het levert namelijk soms gewoon een rotreactie op. Lang niet iedereen heeft empathie in huis. En dat kost je dan nóg meer energie en stress. Vertellen over je NAH verandert je relatie met de ander. Dat vraagt aandacht.

Het kan een groot voordeel én tegelijkertijd nadeel zijn als het hersenletsel onzichtbaar is. Heerlijk dat ik sommige activiteiten gewoon kan doen zonder dat er meteen meewarig naar me gekeken wordt, of dat ik als *anders* meteen opval. We willen tenslotte graag erbij horen. Toch heb ik ook vrienden verloren die, na de revalidatieperiode, vonden dat ik nou toch wel weer gewoon kon doen en niet 'de hele tijd' hoefde te vragen om rekening te houden met me. Ik was toch hersteld? Ze raakten vaker geïrriteerd en/of namen afstand. En ik dus ook. Je verplaatsen in een andere kleur, in het perspectief van de ander, is een kunst en dat vraagt dat je er moeite voor doet en blijft doen.

Is het misschien wijs om eerst na te denken óf, waar, wanneer en hoe je laat blijken dat je met NAH leeft en wat dat betekent? De één zal daar anders mee omgaan dan de ander. Ik vind het nog steeds leerzaam om te horen hoe anderen dat doen. Dat biedt steun. Als je in een wereld leeft waarin NAH een afwijkende kleur is, dan is het niet alleen een kunst je daar zelf toe te verhouden, maar zeker ook hoe je dat in relatie tot anderen doet. Hoe heerlijk is het soms niet als iemand al kennis heeft over NAH? Of kun je met die kennis over NAH soms ook alleen nog maar de ander als een NAH-mens zien? Sommigen lukt het zich open te stellen en iets te vragen in plaats van een opmerking, conclusie of oordeel te lanceren. Ja, precies zo is het met alle aspecten van wie we zijn: waarom gelijk iets vinden van iemand als je ook een vraag kunt stellen? Of gewoon eens even je mond houden en met open hart naar iemand kijken...

Ruim vijf jaar draaide ik mee in de redactie van deze nieuwsbrief en schreef ik mijn columns. Als Losbol... een knipoog naar mijn NAH en naar de zelfrelativering die NAH en het hele leven van ons vraagt.

Een steentje, hopelijk kon ik dat bijdragen aan het leven met NAH. Voor mezelf hielp het te schrijven over vooral het reizen met NAH maar ook over dagelijks leven en worstelen ermee. Het blijft doormodderen. Ondanks dat ik veel geleerd heb in de intussen ruim tien jaar leven met NAH, het worstelen gaat door.

Veel heeft zijn plek gevonden, ik weet wat ik echt niet meer kan. En het blijft soms moeilijk, toch weer zomaar ineens een slechte dag, toch net even te veel doen en geheel overprikkelend raken en een paar dagen uitgeschakeld zijn.

Zomaar het corona-gedoe voor de kiezen krijgen en dealen met mijn stressstelsel dat het soms niet trekt. En ook dan weer dealen met mensen die alleen vanuit hun eigen bubbel kijken naar de werkelijkheid, zelfs al zit die bubbel vol met onwaarheden, oordelen en onzin.

Ik herinner me goed hoe vaak hulpverleners het hadden, en soms nog hebben, over het belang van het vinden van je balans. Dat is het doel! Ik heb me suf gezocht naar de balans. En uiteraard weet je op een gegeven moment wel wat echt niet meer goed voor je is. Dat vraagt een stevig rouw- en acceptatieproces. Sinds ik los heb gelaten te grijpen naar 'de balans' als een eindpunt, en ik 'vloeibaarder' durf om te gaan met het leven met mijn vorm van NAH, gaat het een stuk beter. Water laat zich nu eenmaal niet grijpen.

En vaak is mijn NAH net als water. Als ik meebeweeg met wat zich voordoet in de stroom gaat het een stuk beter met me. En dat heeft meteen zijn uitwerking op mijn relatie met de mensen om me heen. Ik word een stuk aangener wanneer ik ontspannen ben.

Dat geldt uiteraard voor ons allemaal, alleen is de stressgevoeligheid nu eenmaal voor veel mensen met NAH een punt waar we lang niet altijd controle over hebben.

En als het mee bewegen in de stress niet goed lukt? Dan beweeg ik dáár ook weer in mee.

Meer kan ik niet doen. En gaat dat allemaal fout? Dan neem ik, zo goed en zo kwaad als het kan, mijn verlies en zit de stress uit.

Ik ga naar buiten, alleen in het groen, in de stilte, het helpt me enorm. En nee, het is geen tovermiddel. En zo blijft het 'Luctor et Emergo': ik worstel keer op keer en kom boven, ook al ga ik geregeld kopje onder.

Nu ga ik verder op mijn pad met andere activiteiten en andere verlangens.

Ik dank je voor je aandacht en wens jou en je dierbaren de wijsheid en hartelijke aandacht die ieder verdient én die je NAH verdient, ook al blijft het behelpen.

Een hartelijke groet van Paul Krewinkel



Losbol onderweg met NAH

Paul, veel dank voor 5 jaar redacteurschap en vijf jaar columns. Veel succes op je verdere pad!!!!

Redactie en bestuur Hersenletsel.nl Utrecht en Het Gooi.

Column Daniël: Corona

Het was niet zo gepland om dit mee te maken. Je zet niet in je agenda 'dan en dan ben ik vrij, laat ik dan maar Corona oplopen'. Helaas zit er geen houdbaarheidsdatum op en als het tegen zit ben je er lang mee bezig (nog steeds! Psychisch, dan wel)!



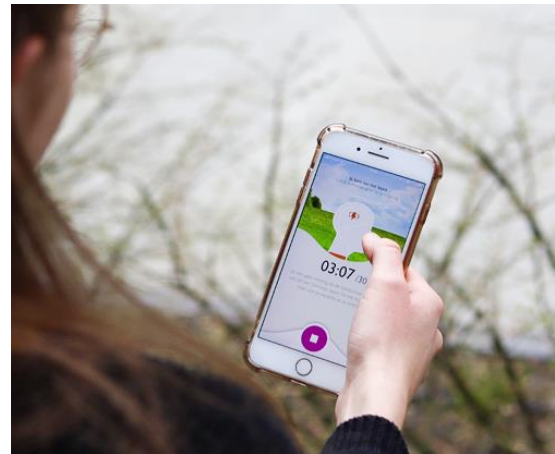
Dit is mij overkomen. Het is voor mij een persoonlijk trauma geworden. De 12 dagen in quarantaine was vreselijk. Ik heb me nog nooit zo eenzaam en ongelukkig gevoeld. En die eenzaamheid is nog steeds voelbaar. Niemand die je ziet en niemand die jou ziet. Geen enkel sociaal contact, alleen op afstand. Boodschappen werden op veilige afstand afgegeven. Het was zo onwerkelijk. Ik had alleen telefonisch veelvuldig contact.

De gedachte eraan beangstigt me nog steeds. Je voelt je dan ook zo afhankelijk van anderen terwijl je daar normaal gesproken niet echt rekening mee houdt. Je denkt op alles voorbereid te zijn, maar het valt dan toch tegen, in werkelijkheid. Nu ben ik vier à vijf weken thuis en het gaat met hele kleine stapjes iets beter, probeer het 'normale' leven te hervatten maar het kost veel tijd en energie om dat te bereiken. Mijn evenwicht is behoorlijk in het geding ondanks dat ik niet meer besmettelijk bent, voel ik me afhankelijker dan ooit.

Elke dag een gezonde wandeling met OMMETJE

Download gratis de Ommetje app

Elke dag een wandeling maken is belangrijk voor je fysieke en mentale gezondheid. Je krijgt meer productiviteit en energie na het lopen van een Ommetje. Ook helpt het je te onthaasten en verbetert het je creativiteit. De Ommetje-app helpt je daarbij.



Start met vrienden, familie of collega's een eigen wandelcompetitie of ga de uitdaging aan tegen de rest van Nederland. Hierdoor kan je op een leuke manier samen wandelen, zonder dat je op de dezelfde locatie bent. Zo motiveer je elkaar om dagelijks een Ommetje te maken.

De Ommetje-app is ontwikkeld met hoogleraar neuropsychologie Erik Scherder. Hij vertelt je na iedere wandeling een interessant hersenfeitje.

Download gratis de Ommetje-app, kom hogerop in de ranglijst, speel alle medailles vrij en word de fitste van jouw team! Dé Nr.1 Wandelapp van Nederland!

Voor meer informatie, zie: hersenstichting.nl/ommetje/

“GEEN ONDERSCHIED MAKEN TUSSEN NIET AANGEBOREN EN AANGEBOREN HERSENLETSEL”

Wat is eigenlijk niet aangeboren hersenletsel (NAH) en wat wel aangeboren hersenletsel (AH)? Onderwerp van gesprek tussen 3 mensen die met deze problematiek te maken hebben. Ik als schrijver van het artikel die zelf NAH heeft. En moeder Zita, die geen aangeboren hersenletsel heeft en dochter Arinda die het wel heeft. In Nederland hebben 650.000 mensen een vorm van niet-aangeboren hersenletsel en [ruim 100.000 mensen](#) aangeboren hersenletsel. Mensen met NAH hebben een breuk in hun levenslijn en die is onomkeerbaar. Mensen met aangeboren hersenletsel hebben geen verleden voor hun hersenletsel. Als je een hersenbeschadiging vanaf je geboorte hebt zal je hele verdere ontwikkeling door de beschadiging verstoord worden. Bij niet aangeboren hersenletsel heb je eerst een “normale” ontwikkeling doorgemaakt, waarna je door het letsel veranderd bent. Mensen met niet aangeboren hersenletsel kunnen een afasie ontwikkelen. Daardoor kun je bijvoorbeeld slecht zien of praten.

NAH

Niet aangeboren hersenletsel is niet vanaf het begin van het leven aanwezig. In mijn geval (FR) is er sprake geweest van zuurstofgebrek na een hartstilstand, op straat in Madrid tijdens de zomervakantie in 2016. Ik heb een tijd in coma gelegen in het ziekenhuis. Erna heb ik enkele dagen in de week bij Boogh Amersfoort gerevalideerd. In september van dit jaar ben ik klaar met de behandeling in het afasiecentrum daar. Afasie is een taalstoornis, waarbij het spreken, begrijpen, lezen en schrijven wordt beperkt. Dat geldt niet voor mij. Ik ben wel slecht ter been.

AH

Onder aangeboren hersenletsel wordt een aandoening van de hersenen bedoeld die al vanaf de geboorte aanwezig is. Hierbij kan men denken aan afwijkingen van het zenuwstelsel, hersenverlamming of een verstandelijke beperking. Aangeboren hersenletsel is vaak het gevolg van een ziekte tijdens de zwangerschap, vroeggeboorte of genetische aanleg. Bij Arinda is dat dus een vroeggeboorte geweest.



Foto vroeggeboorte Arinda

Mensen met aangeboren hersenletsel hebben hier hun leven lang mee te maken. Omdat de oorzaak van het letsel zo complex is, kan het lastig aangepakt worden en ligt de focus met name op het verminderen van (de last van) de klachten.

LONGEN

Arinda is gezond geboren, dus zonder hersenletsel, na 26 weken zwangerschap. Ze woog 880 gram.

Daardoor zijn de organen niet gerijpt. Dat was vooral voor de longen een probleem. Ze kreeg ernstige ademhalingsproblemen. Daardoor hebben de hersenen niet genoeg zuurstof gehad en zijn ze beschadigd. Ze is heel dicht bij de dood geweest. “Dat speelt nu hemaal geen rol meer voor mij”, zeg ze ”misschien dat het anders wordt als ik zelf kinderen krijg”.

Ze is spastisch en zit vaak in een rolstoel voor lange afstanden. Met haar verstandelijke vermogens is niets mis. Ze is klaar met haar studie. Nu volgt haar tweede masteropleiding aan de Radboud

Universiteit Nijmegen. Door Corona kan ze fysiek niet naar colleges. Arinda zegt trots te zijn op wat ze heeft bereikt. “Ik heb best wel voor die studie moeten vechten en ik hoop dat daar een baan uitrolt die ik leuk vind”.

REGELS

“Ik heb wel het idee dat mensen met een beperking last hebben van allerlei regels, die de maatschappij voor ze gemaakt heeft om ze te beschermen. Ik heb naast de rolstoel ook een handbike. De snelheid begrensd omdat iemand ergens besloten heeft dat ouderen niet goed met scootmobiel kunnen omgaan. De meeste studenten fietsen harder dan dat. Bovendien vind ik het mijn verantwoordelijkheid is om te bepalen of het harder kan.



Foto Zita en Arinda

TROTS

Zita is ook trots op haar dochter. “En ook een beetje op mezelf, want ik heb ook heel hard voor haar moeten knokken. Ik heb alles op alles moeten zetten om haar op het VMBO te krijgen”. Toen is Arinda op het Internaat gegaan in Nijmegen. “Ik heb een hele hoop hobbels genomen, maar ze is het waard”.

ONDERSCHIED

Ze heeft nog een boodschap. “Dat er niet zo’n onderscheid gemaakt moet worden tussen mensen met aangeboren en niet aangeboren hersenletsel. Ik begrijp het echt niet. Binnen de groep met een hersenletsel, aangeboren of niet, zijn ook hele grote verschillen. Het is een hele brede groep”. Arinda vult nog aan: “De groep met aangeboren hersenletsel wordt vaak uitgesloten van met name hersenonderzoek, waardoor er heel weinig over bekend is.

NIEUWSBRIEF

Voor mij als schrijver van dit artikel geldt dat ik als NAH-er deels mijn oude vak, de journalistiek dus, weer heb opgepakt, nu als eindredacteur van deze Nieuwsbrief. Ik werkte voor mijn hartstilstand als redacteur/presentator bij radio en televisie. Ik ben heel blij dat dat weer kan ondanks mijn beperkingen. Autorijden gaat niet meer, fietsen alleen met een duofiets (en ik moet scherp letten op de prikkelingen die het verkeer geeft) en wandelen kan ook wel, maar ik ben wel snel moe. Tenslotte onderhoud ik een website over mijn leven voor en na mijn hartstilstand. (www.fransregtien.nl)

Website

<https://www.hersenletsel.nl/>

Activiteiten.

Helaas kunnen we nog niets melden over de herstart van de activiteiten. Corona belet ons nog steeds om weer bijeenkomsten te organiseren. Toch hopen we u in ons volgende nummer (augustus/september) uitgebreid te kunnen informeren over de herstart van de activiteiten. Voor een actuele agenda kunt u altijd terecht op onze website: www.hersenletsel.nl/utrecht

Even voorstellen: Mirte Broeklander



Hi! Mijn naam is Mirte Broeklander, nieuwe ervaringsdeskundige en medewerker van de nieuwsbrief. Graag stel ik me aan jullie voor. Ik ben 35 jaar, heb journalistiek en geschiedenis gestudeerd, ben na mijn studie gaan werken bij de overheid en woon met mijn vriend en onze hond in Utrecht. We wandelen dagelijks over het jaagpad naar Amelisweerd, genieten van de natuur en maken praatjes met burens en vrienden die af en toe meewandelen. Ik vind het heel fijn dat dit weer kan, want er is een tijd geweest dat zo iets simpels onmogelijk was voor me.

Zes jaar geleden viel ik op een mooie zomeravond van de fiets en liep ik hersenletsel op. Een lang revalidatie- en reïntegratietraject volgde, met tussendoor een paar grote terugvallen waarna ik steeds opnieuw moest opkrabbelen. Gelukkig kreeg mijn leven gaandeweg de jaren meer vorm, maar mijn energieniveau bleef laag en mijn overprikkelingsniveau bleef hoog; na een kort gesprek of een bliksembezoek aan de supermarkt moest ik soms dagen bijkomen.

In augustus 2019 vertrok ik daarom naar de andere kant van de Atlantische Oceaan, in de hoop op herstel door een behandeling bij Cognitive FX, een kliniek voor mensen met hersenletsel. En herstellen deed ik. Betekende mijn ongeluk een voor en een na, de EPIC-treatment bij Cognitive FX deed dat ook: ik heb meer energie, kan weer beter tegen prikkels en leef nu mijn derde leven. Ik vertel er op mijn blog www.breintour.blogspot.com meer over.

Ik ben blij mijn bijdrage te mogen leveren aan Hersenletsel.nl. In mijn herstel liep ik tegen dingen aan die ik als ervaringsdeskundige graag wil verbeteren. Zoals de vaak onvolledige kennis van verzekeringsartsen, waardoor mensen met hersenletsel regelmatig in de financiële problemen komen. Voor de nieuwsbrief schrijf ik graag over alle mogelijke onderwerpen die direct en of indirect te maken hebben met hersenletsel; herstel, behandelingen, gezondheid, actualiteit, ervaringsverhalen. Ik zie er erg naar uit!

Mirte

vragenlijst project Op Weg Wijzer

Heb jij de afgelopen drie jaar hersenletsel (NAH) opgelopen én had je betaald werk in loondienst toen dit gebeurde? We willen graag weten of je de juiste informatie krijgt/vindt over de reïntegratie. Je kunt jouw ervaringen delen in deze vragenlijst https://nl.surveymonkey.com/r/Part_Survey1 Ook naasten kunnen de vragenlijst invullen. Dit duurt ongeveer 10 minuten en kan t/m 31 mei 2021.

De vragenlijst is onderdeel van het project Op-Weg-Wijzer, waarin met financiering van het Ministerie van VWS de informatievoorziening voor specifieke doelgroepen verbeterd wordt. Casemanagement Hersenletsel werkt samen met informatiepartners actief mee aan dit project. Kijk voor meer informatie op op-weg-wijzer.nl.

GENEN EN OMGEVING



Rondom hersenziekten is het een veel gestelde vraag: is deze ziekte genetisch? De achterliggende gedachte is vaak dat we dan machteloos staan, dat het wrede lot ons treft. Twee punten staan voorop. Ten eerste moeten we de rol van genen en afwijkingen hieraan niet onderschatten. We hebben zo'n 21.000 genen en ongeveer de helft heeft invloed op het functioneren van onze hersenen. Ten tweede: een ziekte kan inderdaad een puur genetische oorzaak hebben. Een voorbeeld is de ziekte van Huntington, waarbij gemiddeld rond 40-45 jaar de hersenen in ernstig verval raken. Er is slechts één genafwijking die deze ziekte veroorzaakt; alleen een zeer milde afwijking aan dat gen, zo weten we tegenwoordig, bespaart

niemand deze ernstige ziekte. Voor het overige geldt dat genafwijkingen niet allesbepalend zijn, maar de kans op ziekte verhogen. Dat risico kan heel hoog zijn, bijvoorbeeld bij een berucht borstkankergen (BRCA-gen), waarbij het risico op borstkanker 60-80 procent is (en op eierstokkanker 20-40 procent). Dat is beangstigend hoog en de reden dat een aantal vrouwen uit voorzorg hun borsten laat amputeren. Maar los van deze ellende: het risico is geen honderd procent. Precies dat is wat we meestal zien: genen kunnen risico verhogen, maar er spelen ook andere (omgevings)factoren. Bijvoorbeeld leefstijl, roken, alcohol, stress, blootstelling aan giftige stoffen, én onbekende factoren. Hetzelfde geldt voor een aantal hersenaandoeningen. Bij een beperkt aantal mensen met bijvoorbeeld dementie, de ziekte van Parkinson, autisme, zijn er genafwijkingen. Maar deze bepalen niet of iemand ziek wordt, maar verhogen het risico. Ook hierbij spelen genoemde andere factoren mee, waarbij bij autisme en bepaalde psychiatrische ziekten zoals schizofrenie de omstandigheden in de baarmoeder ook een rol kunnen spelen (ondermeer de factoren die zojuist zijn genoemd). Deze aandoeningen zijn dus vooral *ook* genetisch.

De invloed van de omgeving is de laatste tientallen jaren overduidelijk geworden. Het beeld van genen is dubbel: ons genenpaspoort (de opmaak van de genen) kan verwoestend zijn, maar meestal zegt het niet alles en vaak niet veel. Sterker nog, uit onderzoek staat vast dat het vaak omgevingsfactoren zijn die genen 'aan en uit zetten', en daarmee hun werking bepalen. Een indrukwekkend voorbeeld is onderzoek naar afwijkingen in de stressregulering. Een moederrat heeft de gewoonte om haar jong gelijk na de geboorte niet alleen te voeden, maar ook 24-48 uur te likken. Wordt het rattenjong weggehaald en gevoed zonder dat het wordt gelikt, ontwikkelt het antistress-systeem zich slecht, met als gevolg dat de rat levenslang last houdt van stress. Het stress-systeem van mensen lijkt sterk op dat van ratten en dit onderzoek opende de ogen voor hoe het bij ons gaat. Gelukkig is bij mensen door een goede omgeving nog veel te redden, maar het onderzoek leert wel hoe belangrijk een warm nest is. We kennen vele drama's na vroege verwaarlozing.

Moraal van het verhaal: omgeving is altijd belangrijk. Enkele warme, steunende contacten, begrip voor onvermogen van jezelf en naasten, vermijdbare stress vermijden, onvermijdelijk verdriet niet wegdrinken, voldoende bewegen, niet roken, dit alles is van invloed. Ook bij de enkele ziekten die volledig genetisch bepaald zijn. Omgevingssteun, inclusief lotgenotencontact, kan dan de ziekte weliswaar niet remmen, maar vaak wel helpen het leven draaglijk maken. Dat geldt overigens altijd. Hoe tijdelijk ook.

Hans van Dam.

In Memoriam Erwin Hoogeveen



Op vrijdag 12 maart overleed onverwacht Erwin Hoogeveen. Het toeval wilde dat hij me diezelfde dag nog een mail stuurde. Ik heb die ook beantwoord en zal dus nooit weten of het bericht nog bij hem is aangekomen. Toen Annet, zijn vrouw, die dag thuiskwam bleek Erwin te zijn overleden. Vermoedelijk opnieuw een hersenbloeding.

Toen het bericht van zijn overlijden kort daarna mij bereikte kon ik het nauwelijks geloven, maar dat maakte snel plaats voor verslagenheid. Bij mij en bij vele anderen. Erwin was iemand voor wie ik groot respect had, voor zijn doorzettingsvermogen, zijn optimisme en krachtdadigheid. Maar vooral vormde de gewone omgang met Erwin een groot plezier, met zijn gevoel voor humor, zijn belangstelling en ook zijn grote betrokkenheid bij Hersenletsel.nl Erwin volgde de opleiding tot ambassadeur, was contactpersoon namens Hersenletsel.nl voor Hilversum en last but not least de initiatiefnemen van het NAH-café Hilversum.

Wie was Erwin? Annet, schetst hierna kort zijn levensloop. Erwin werd op 31 mei 1966 geboren in Enschede, op zijn 18e verhuisde hij naar het Gooi. Wij, Annet en Erwin, leerden elkaar kennen in 2001. Eerst gingen wij samenwonen als praktisch vreemden, uiteindelijk kwam het tot een huwelijk in 2009.

Erwin heeft gewerkt bij Sherpa (Emmeroord). Hij heeft daar een interne Z-opleiding gevolgd. Vervolgens is hij werkzaam geweest binnen de GGZ, Julianaoord in Laren.

December 2011 kreeg Erwin zijn 1e hersenbloeding en moesten wij allebei daarmee leren omgaan. Het gevolg was ook dat Erwin op een verpleegafdeling werd opgenomen en wij apart kwamen te wonen, wat heel moeilijk was omdat Erwin zich nu een bewoner voelde. Sinds 3 jaar waren we weer samen.

Erwin was een vechter en heeft enorm gevochten voor zijn eigen regie. Waar ik als partner het meest trots op was, was op zijn groei in zelfvertrouwen. Erwin had 1 tattoo, waar hij kracht uit haalde. Aan de binnenkant van zijn rechterpols stond: **‘als je echt wil, dan kan je het ook’**.

Met deze prachtige woorden van Annet sluit ik dit ‘In Memoriam’ af. Wij wensen Annet en allen die met Erwin verbonden waren veel sterkte in de komende tijd. Wij zullen de vele goede herinneringen aan Erwin blijven koesteren.

Hans Beuk, namens Hersenletsel.nl

Op onze website www.hersenletsel.nl/utrecht kunt u zich aanmelden voor onze nieuwsbrief.



Interview met Lies Bonsang

Onlangs verscheen het boek **Kortsluiting in mijn hoofd** van de hand van Lies. Dit bijzondere feit was voor ons aanleiding om haar te interviewen. U kunt het interview zien als een introductie op het boek. U kunt dit boek bestellen via het e-mailadres van Lies: info@bonsang.info

De breuk in jouw levenslijn vond plaats op 5 november 2010. Kun je beschrijven wat er die dag gebeurde en wat naar jouw idee de achterliggende oorzaak was?

[Lies Bonsang] Het was een ontlading van spanning na een lange stressvolle periode. Er was sinds 2008 sprake van een onwerkbaar werksituatie met mijn leidinggevende met gevolg een ontslagprocedure in maart 2010. De werkgever heeft de ontslagprocedure verloren vanwege het ontbreken van een dossier en aansluitend een moeizaam proces van 6 maanden met een mediator. Hierdoor heb ik 3 jaar dag in dag uit moeten werken in een stressvolle situatie en 2 jaar onder medisch toezicht van zowel de bedrijfsarts als mijn huisarts gestaan. Nadat overeenstemming met mijn leidinggevende was bereikt over een verbeterplan kwam de volgende ochtend een ontlading van opgebouwde spanning middels een herseninfarct. Het was achteraf niet zo verwonderlijk met een bloeddruk van max 190/144 in de afgelopen 3 jaar en op dag van het infarct 240/130. Mijn lichaam heeft duidelijk een signaal afgegeven en achteraf ook al eerder. Op de MRI-scan waren diverse kleine littekens te zien van eerdere infarctjes.

Op de dag zelf, was een vrijdag, ben ik met een goed humeur met de trein naar mijn werk in Den Haag gegaan. Met collega's een project besproken en aansluitend een gesprek gehad met de afdelingsmanager. Ik voelde me goed en had nergens last van. Een collega vroeg of ik correcties in de salarisadministratie wilde invoeren en op dat moment werd mijn zicht wazig en ik wist niet meer wat ik moest doen. Ik schijn gezegd te hebben dat ik een enorme hoofdpijn had. Heb samen met de collega de mutaties verwerkt en wilde hem bedanken maar kon alleen maar klanken produceren. Mijn collega had niets in de gaten en liep weg. Ik probeerde weer wat te zeggen maar hoorde mezelf wat brabbelen. Wist dat er iets niet goed was, maar raakte niet in paniek. Liep naar een andere afdeling naar collega's en trok een collega een spraakkamer in. Ik stotterde onsamenhangende zinnen en mijn collega sloeg alarm bij de interne arbodienst. Zij herkende signalen aangezien haar vader een paar maanden eerder in haar aanwezigheid was overleden aan een herseninfarct. In het ziekenhuis werd een CT-scan gemaakt en mijn bloeddruk opgenomen en werd ik later op de dag in een ambulance overbracht naar een ziekenhuis in Rotterdam. Ik weet dat ik nog vroeg 'ik kan maandag zeker niet gaan werken' en de reactie van de verpleging was lachend: 'nee werken kunt u de komende maanden wel vergeten' niet wetende hoe mijn leven in een fractie van een seconde was veranderd.

Je hebt een lang proces van revalidatie en re-integratie achter de rug, uiteindelijk word je toch volledig afgekeurd en krijg je een WLA-uitkering? Wat betekende dat voor jou?

[Lies Bonsang] Op moment dat ik na mijn bezoek aan de verzekeringsarts, met de mededeling u wordt volledig voor de IVA afgekeurd buiten stond, begon ik te huilen van blijdschap. Na een periode van 4 jaar, waarin het arbeidsconflict alleen maar was verergerd, kwam voor mij een einde aan een ziekmakende periode die niet bevorderlijk was voor mijn herstel. De afkeuring gaf mij inkomenszekerheid en niet onbelangrijk rust. Rust: ik hoefde niet terug naar mijn werkgever. Rust: ik hoefde geen WW-uitkering aan te vragen en op zoek te gaan naar ander werk. Ik hoefde niet meer te vechten om mijn gelijk, kon eindelijk in alle rust starten met de verwerking van alles wat in de afgelopen jaren was gebeurd. Nadat het dienstverband op mijn verzoek i.v.m. een reorganisatie en een ontslagvergoeding, via de kantonrechter, was beëindigd kon ik eindelijk gaan werken aan mijn herstel.

Je beschrijft ook je rouwverwerking en het belang ervan? Kun je daar iets over zeggen?

[Lies Bonsang] Rouwverwerking is nodig om verder te kunnen met een nieuw en ander leven. Maar voor het zover is vindt een acceptatieproces plaats: acceptatie van verlies van werk, collega's, sociale netwerk, je sport, je zelfstandigheid, onafhankelijkheid en in mijn geval het niet meer naar verjaardagen kunnen gaan van kinderen, kleinkinderen, familie en vrienden. Vooral het accepteren wat er in je hoofd is gebeurd en de impact die dit alles voor mij heeft gehad, en nog steeds, in het dagelijks leven. Ik ben op zoek gegaan naar alternatieven en dat heeft voor mij geholpen: golfen en sportschool ging niet meer, maar wel wandelen en fietsen. I.p.v. naar verjaardag van een kleinkind te gaan, gingen we een dag naar een pretpark, dierentuin o.i.d. Ik kon dan de hele dag oma zijn, mijn zoon was chauffeur, mijn schoondochter zorgde voor het eten en drinken en ik hoefde er alleen maar te zijn en te genieten. En met de volwassenen ging ik lunchen als verjaardagscadeau.

In het voorwoord beschrijf je jouw motto: Leven in het NU. Hoe doe je dat?

[Lies Bonsang] Ik moet niets meer, ik leef vandaag, morgen kan het over zijn. Ik ben me gaan realiseren dat we allemaal een mens van de dag zijn! Ik kijk niet achterom en heb het nooit over wat ik niet meer kan, dat is een lange lijst en voegt niets toe aan mijn huidige leven en welzijn. Levert niets positiefs op, alleen negatieve energie en verdriet. Heb de zaken geregeld die ik moet regelen. Heb geleerd wat mijn grenzen van belastbaarheid zijn en ben gaan onderzoeken wat ik binnen deze grenzen nog wel kan en dat is nog heel veel. Ik heb een heel ander leven dan voor mijn herseninfarct. Niet beter of slechter, maar wel anders.

Je hebt als ervaringsdeskundige NAH met succes een eigen bedrijf opgezet. Kun je wat meer hierover vertellen. En wat is volgens jou de waarde en betekenis van ervaringsdeskundigheid?

[Lies Bonsang] Het is op mijn pad gekomen: een combinatie van verschillende factoren. Keuzes maken, een opleiding volgen, zoeken naar invulling van mijn vrije tijd en mogelijkheden om toch weer te kunnen werken. Na mijn CVA ben ik, naar later bleek veel te vroeg, in het bestuur gaan zitten van de CVA-vereniging Samen verder in Zuid-Holland. Na 1 jaar gestopt en na een jaar gevraagd om voorzitter te worden van de KBG Rotterdam-Rijnmond en vervolgens werd ik bestuurslid bij Hersenletsel.nl Zuid-Holland als regiobestuurder Zuid-Holland Zuid. Vanuit deze functie ben ik vrijwilligerswerk gaan verrichten in deze regio. In 2016 wilde de toenmalige wethouder van Leerdam subsidie ter beschikking stellen voor activiteiten in zijn gemeente voor inwoners die getroffen zijn door NAH. Op 01-01-2019 heeft er een fusie plaatsgevonden van de gemeenten Vianen, Zederik en Leerdam en is de nieuwe gemeente Vijfheerenlanden ontstaan in de Provincie Utrecht. Dit was de aanleiding van de gemeente om de NAH-Vraagwijzer structureel subsidie te verstrekken om als professioneel de NAH-getroffen in de gemeente te begeleiden die zijn vastgelopen in de thuissituatie, NAH-activiteiten te organiseren en voorlichting te geven. De gemeente wilde dat ik de werkzaamheden die ik eerst op vrijwillige basis verrichtte nu als betaalde kracht ging uitvoeren. Hier zei ik uiteraard geen nee tegen.

De betekenis van ervaringsdeskundigheid is voor mij de kennis en ervaring die ik als getroffen heb opgedaan in combinatie met mijn kennis en werkervaring van voor mijn infarct in te zetten voor de NAH en dan blijkt dat ik veel te bieden heb. Zowel als belangenbehartiger maar ook als organisator van activiteiten. Wat ik heb moeten leren is geven van voorlichting, presentaties en voor een groep te staan, ik heb daar altijd een hekel aan gehad. Nu doe ik bijna niet anders en vind het heel erg leuk om te doen. Het infarct heeft mij kansen en uitdagingen gebracht en niet onbelangrijk ik heb deze met beide handen aangepakt. Ik zoek naar mogelijkheden, het is niet zwart of wit (alles of niets), grijs biedt ook mogelijkheden.

Als je terugkijkt op de achterliggende 10 jaar, wat is dan de pijn en wat de vreugde?

[Lies Bonsang] De pijn is dat ik door een arbeidsconflict een herseninfarct heb gekregen en dat ik hierdoor mijn leven opnieuw heb moeten inrichten. Het conflict heeft 6 jaar geduurd. Voor hetzelfde geld had ik blijvende lichamelijke uitvalsverschijnselen overgehouden of kon ik niet meer zelfstandig blijven wonen. Mijn lichaam heeft een signaal afgegeven, ik heb 'geluk' gehad, maar ook een hoge prijs moeten betalen. Ik heb het een plaatsje kunnen geven, maar zo nu en dan komt het wel weer boven water: door reclames op TV en mijn ex-werkgever is ook mijn pensioenverzekeraar. De vreugde is dat ik ben gaan beseffen hoe 'rijk' ik ben. Het leven, gezondheid, werk en inkomen is niet vanzelfsprekend en zaligmakend. Alles kan in 1 seconde totaal anders zijn. De kunst van het leven is om tevreden te zijn met wie je bent en met datgene wat je hebt. Dit geeft mij een innerlijke rust en ik moet niks meer. Dit geeft mij weer energie en hierdoor kan ik weer werken.

Wat zou je als boodschap mee willen geven aan de lezers van de Nieuwsbrief?

[Lies Bonsang] Kijk naar de toekomst en niet achterom. Benoem wat je nog wel kan en niet wat niet meer kan! Je kan meer dan je denkt. Ga doen wat je leuk vindt, voldoening en energie geeft uiteraard rekening houdend met je mogelijkheden. Ik wil geen medelijden, ik vind me zelf niet zielig, heb gewoon domme pech gehad. Uiteraard heb ik mijn ups-and-downs en verdrietige momenten, maar ook mensen zonder NAH hebben hier last van. Het is me gelukt om met vallen en opstaan, met een lach en een traan een nieuw ander leven op te bouwen. Ik heb het leven leren relativeren en dat geeft mij innerlijke rust. Ik doe alleen nog datgene wat ik leuk vind, voldoening en energie geeft. Dat hou ik inmiddels al 5 jaar vol en bevat me uitstekend.

Colofon

De Nieuwsbrief is een uitgave van Hersenletsel.nl Utrecht & het Gooi.

De redactie van deze Nieuwsbrief wordt gevormd door Frans Regtien, Mirte Broeklander, Hans Beuk, Paul Krewinkel en Daniël van Zaalen.

Reacties en commentaar op deze uitgave zijn van harte welkom via utrecht@hersenletsel.nl Hebt U zelf informatie of suggesties voor de Nieuwsbrief, dan kunt u contact opnemen met de redactie via utrecht@hersenletsel.nl

De volgende Nieuwsbrief verschijnt eind augustus 2021. De deadline voor kopij is 15 augustus 2021.