

Van 'zielepiet' naar (over)winnaar



Praktijkverhaal over ervaringen van mensen met hersenletsel

Door Priscilla Janssen



Ongeloof

Ze was nog maar net moeder toen niet haar kindje, maar een herseninfarct haar uit de slaap haalde. Daardoor donderde mijn cliënte in één klap van haar roze wolk af. Ze kon maar niet geloven dat juist háár dit was overkomen. Zij, die midden in het leven stond. Een herseninfarct; dat was toch iets wat alleen maar ouderen trof?! Om te kunnen leven met de nieuwe, heftige gebeurtenis die haar zo plotseling was overkomen, schakelde zij over op de 'automatische piloot'. Haar revalidatieperiode beleefde ze dan ook in een roes. Eenmaal thuis wilde ze vol goede moed in de praktijk brengen wat ze tijdens de revalidatie had geleerd. Diezelfde moed zonk haar echter al gauw in de schoenen. Eerst leek het alsof de nasleep van haar herseninfarct wel meeviel. Maar gaandeweg werden de gevolgen, die vaak onzichtbaar waren, pas écht duidelijk.

Arbeidsongeschikt

Ze stortte zich vol overgave op haar werk. Maar ondanks dat ze nog niet eens de helft van haar oorspronkelijke uren werkte, viel werken haar zwaar. Uiteindelijk trok haar werkgever aan de bel. Hij zag de prijs die ze voor werken betaalde en schakelde het UWV in. Die organisatie concludeerde uiteindelijk: 'U bent volledig arbeidsongeschikt.' Daarom kreeg mijn cliënte een uitkering. Enerzijds vond ze het fijn dat het UWV meegaand was, anderzijds was dat ook confronterend. Want ze wilde nog zo graag meedoen en meetellen. Het voelde alsof het stempel 'afgekeurd' op haar voorhoofd stond geschreven.

Geen controle

Haar omgeving zei dat ze haar situatie maar moest accepteren. Maar hoe kon zij, als iemand die graag de touwtjes in handen had, accepteren dat zij geen controle meer had over haar lichaam? Dat ze niet de moeder was die ze wilde zijn? Dat ze voor haar man niet meer dezelfde echtgenote was als voorheen? Dat ze zijn grootste wens, een tweede kindje, waarschijnlijk niet kon vervullen? En dat haar sociale kring steeds kleiner werd? Want iedereen om haar heen ging verder. Vriendinnen kregen tweede en derde kindjes, zetten stappen in hun carrières en volgden opleidingen. Maar voor mijn cliënte was de gang van alledag al een worsteling. Haar leven leek stil te staan.

Tevergeefs doorgaan

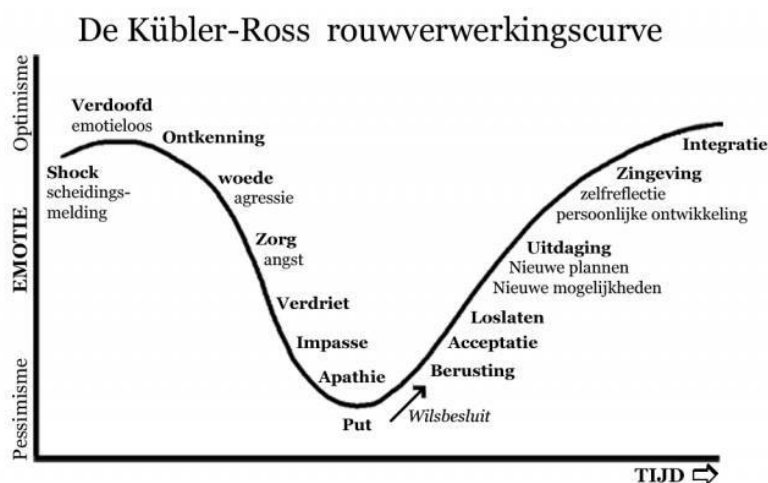
'Als ik maar hard genoeg mijn best doe, dan wordt alles vast beter,' dacht mijn cliënte. Maar uitgerekend bij hersenletsel werkt te veel belasting juist averechts. Ze was doodop. Het altijd maar doorgaan, gecombineerd met het feit dat er op het eerste gezicht niets met haar aan de hand leek, zorgde ook voor onbegrip. Sommige mensen begrepen niet dat mijn cliënte de ene dag bergen leek te verzetten, maar de andere dag tot niets in staat was. Anderen begrepen niet dat ze na meer dan twee jaar na het herseninfarct nog steeds niet de oude was. Mensen vonden haar veranderd. En ze kon hen geen ongelijk geven. Ook voor zichzelf was ze immers onherkenbaar. Zo was ze sneller op haar tenen getrapt en kon zij niet meer genieten van dingen van vroeger, zoals avondjes uit. En waar ze eerst aan alles dacht, vergat ze nu steeds vaker verjaardagen. In haar ogen was ze van betrokken vriendin, bevlogen collega, gepassioneerde echtgenote en vrolijke gangmaakster in één klap veranderd in een echte 'zielenpiet'.

Meer begrip

Gevoelens van ontkenning maakten op den duur plaats voor gevoelens van angst, woede en verdriet. Dat soort gevoelens zijn noodzakelijk om de realiteit onder ogen te zien en emoties een plekje te kunnen geven. Daarom heet dat ook wel 'schone' pijn. Ze moest zelf met alle pijn leren omgaan, maar dat betekende niet dat ze dat alleen hoefde te doen. Want gelukkig kwam er hulp. Als eerste gaf ik mijn cliënte en haar naaste omgeving uitleg over hersenletsel en de gevolgen daarvan, zoals overprikkeling. We hielden daarna regelmatig van dat soort gesprekken met haar naasten. Daardoor kwam er steeds meer begrip uit haar omgeving, waardoor ze minder het gevoel had zich telkens te moeten verantwoorden. Ze had nu minder het gevoel van falen, omdat ze nu wist dat het niet aan haar, maar aan het hersenletsel lag. Dat gaf rust.

Peinskwartier

Daarnaast spraken we af dat mijn cliënte al haar emoties en gedachten op papier zou zetten. Dat noemden wij het 'peinskwartier'. Daarna zou ze alles met mij bespreken. We verbonden er een tijd aan, om te voorkomen dat ze er al te veel in bleef hangen. Ze schreef bijvoorbeeld dit: als ze op een goede dag er eens met haar dochttertje op uit ging, voelde zij zich schuldig, omdat ze eigenlijk had moeten werken als ze geen herseninfarct had gehad. Zulke gedachten worden ook wel 'vuile' pijn genoemd. Dat is pijn die je jezelf aandoet. Door mindfulness leerde ze op een mildere manier naar zichzelf te kijken. Als ze zichzelf weer eens op zo'n negatieve gedachte betrapte, riep ze vanbinnen 'stop!', wat haar hielp om de gedachtestorm te doorbreken.



Uitdagingen

Vervolgens zochten mijn cliënte en ik passend vrijwilligerswerk, waardoor zij zich weer zinvol voelde. Ook maakten we een weekplanning. In de planning reserveerden we tijd voor alle activiteiten in haar leven. Daarbij dachten we niet alleen aan de noodzakelijke dingen, zoals het huishouden, maar ook aan bijvoorbeeld *quality time* met haar man en dochter. Alle activiteiten werden in kleur verdeeld. Rood stond voor een activiteit die veel energie kostte, oranje voor iets minder. Na rood werd een uur groen, dat voor rust stond, ingepland. Na oranje volgde een half uur rust. Daarnaast hield ze op mijn advies een logboek bij. Dat gaf ons de mogelijkheid om samen op de week terug te kijken en waar nodig ons schema aan te passen. En zo, door altijd een beetje energie achter de hand te houden, bouwde zij haar voorraad kracht heel geleidelijk weer op. Ze wist nu dat overbelasting haar restverschijnselen versterkte. Structuur, overzicht en regelmaat werden daarom haar houvast. Ze leerde prioriteiten stellen en dat zo nu en dan 'nee' zeggen prima is.

Integratie

Alle stappen zorgden er natuurlijk niet voor dat mijn cliënte nu blij was met haar hersenletsel. Integendeel. Maar ze wist wel steeds beter hoe ermee om te gaan. Ze zag haar beperkingen onder ogen en verzette zich er minder tegen, omdat dat toch alleen maar frustreerde. Daardoor had ze ook meer energie om samen met mij te zoeken naar mogelijkheden. Omdat ze haar grenzen van haar nieuwe 'ik' nog niet kende, ging ze regelmatig onderuit. Het was dan ook een zoektocht van vallen en weer opstaan. Maar elke overwinning, hoe klein ook, was de moeite waard en werd gevierd. Dan trakteerde mijn cliënte zichzelf bijvoorbeeld op een tijdschrift. Ook noteerde ze de overwinningen in haar 'positieve-dingen-boekje'. En als zij de weg weer even kwijt was, liet ik haar de Kübler-Ross rouwverwerkingscurve zien (foto). Op die manier kon ze altijd terugkijken naar van hoe ver ze al was gekomen.

Ik mag er zijn

Mijn cliënte moest afscheid nemen van haar oude 'ik' en plaats maken voor de persoon die ze door het hersenletsel was geworden. Eerst vergeleek ze zich telkens met haar oude 'ik'. Maar ondanks dat zij haar oude 'ik' miste, wist ze haar nieuwe 'ik' wel steeds meer te waarderen, omdat deze 'ik' een enorme doorzetter bleek te zijn. Ze had haar beperkingen en grenzen, maar die waren niet wie zij was. Zij was geen hersenletsel, zij had hersenletsel. Het letsel was haar alleen overkomen. Maar ook mét haar hersenletsel mocht zij er nog steeds zijn. En hoe! Ze was van een 'zielepiet' veranderd in een echte (over)winnaar.

Wil je reageren op dit verhaal? Dat kan, graag zelfs. Stuur ons een bericht via Facebook (SGL zorg) of stuur een mail naar nieuws@sgl-zorg.nl.



Priscilla Janssen werkt bij SGL en begeleidt mensen met hersenletsel thuis bij het invulling geven aan het dagelijkse leven. Ook is Priscilla betrokken bij de lotgenotenbijeenkomsten van initiatiefneemster Lieky van der Velden, die worden georganiseerd in het activiteitscentrum van SGL in Kerkrade. De bijeenkomsten vinden elke laatste zaterdag van de maand plaats van 14:00 tot 15:30 uur. De lotgenotengroep heeft een Facebookpagina: Lotgenoten Hersenletsel. Er is tevens een besloten groep: Hersenletsel, NAH restverschijnselen.