



*Linda (r.) in gesprek met studenten over chronisch ziek zijn.*

## PRAKTIJKVERHAAL OVER HERSENLETSEL

# Linda: 'Een patiënt is zoveel meer dan alleen zijn ziekte!'

**Hersenletsel heeft het leven van Linda Knops (52) – een actieve moeder van vijf kinderen – volledig op zijn kop gezet. Toch weet ze zichzelf en anderen steeds opnieuw te inspireren.**

### **Alles wordt anders**

Linda: 'Dat ik in een rolstoel terecht zou komen, had ik nooit verwacht. Er was immers geen reden voor. Ik werkte in de zorg en zou promotie gaan maken. Ook was ik lang met plezier teamleidster bij de scouting. Thuis zorgde ik voor mijn drie eigen kinderen en twee pleegkinderen. Totdat ik in februari 2011 vanwege een hersenbloeding in het ziekenhuis belandde. Maar daar bleef het niet bij. Ik was net één dag weer thuis, toen ik een herseninfarct kreeg. In de periode daarna volgden meerdere kleine TIA's en drie hartaanvallen. Opeens staat je leven – en dat van je naasten – volledig op zijn kop.'

### **Een hoofd vol littekens**

'Mijn kinderen waren ongeveer twaalf jaar oud toen ik hersenletsel kreeg. Zeker op zo'n jonge leeftijd heeft het enorme invloed wanneer je mama helemaal van de wereld en met een hoofd vol littekens ziet. Mijn toenmalige partner kon niet omgaan met de veranderingen en ging bij me weg. Daar zat ik dan, met een lichaam dat niet meer wilde meewerken. Je bent je werk en je roeping kwijt. Dan duren dagen lang. Zeker omdat ik al mijn hele leven slechts twee uur per nacht slaap. Maar nietsdoen, dat past niet bij mij. Dus wilde ik mijn leven weer oppakken. Ik ben net, als onkruid, niet kapot te krijgen!'

*Lees verder op de volgende pagina.*

### **Maar tien minuten tijd**

'Tijdens mijn revalidatie kwam ik in contact met de Stichting Mens Achter de Patiënt. Die stichting geeft (toekomstige) medici meer inzicht in chronisch zieke patiënten. Iemand is veel meer dan alleen de ziekte of een nummer. Dat wordt nu helaas nog vaak vergeten. Er zijn artsen die zeggen: "We hebben maar tien minuten tijd voor deze afspraak, dus schiet op". Of ze praten alleen met degene die bij je is. Ik spreek uit ervaring! Het is in veel gevallen niet uit onwil, hoor. Studenten van de universiteit of hogeschool hebben vaak weinig contact met de praktijk, je kunt niet verwachten dat ze patiënten begrijpen.'

### **In gesprek op het terras**

'Tijdens sessies van Mens Achter de Patiënt gaan studenten van diverse zorgopleidingen en niveaus eerst met patiënten in discussie over goede zorg. Erna worden groepjes gemaakt, die bestaan uit twee studenten en één patiënt. Elk groepje gaat in gesprek op een plaats die de patiënt uitkiest. Dat hoeft geen medische omgeving te zijn, het kan ook gewoon op het terras. Daarna komt iedereen weer samen om ervaringen te delen. Leuk en leerzaam, ook voor de patiënt. Je leert dat jouw mening er ook mag zijn. En doordat jij meer durft aan te geven, weten medische mensen beter wat patiënten nodig hebben.'

### **Maak de situatie leefbaar**

'Mijn advies voor meer inzicht in de wereld van iemand met een ziekte? Kijk naar de mens en de omgeving. Luister oprecht en stel vragen, kortom: geef aandacht aan de mens áchter de aandoening. Je kunt vaak niets aan de ziekte doen, maar wel zorgen dat de situatie leefbaar wordt. Hoe je dat doet, leert Mens Achter de Patiënt aan medische professionals, terwijl het behandelprogramma Hersenz het leert aan patiënten en hun omgeving. Ook dat laatste programma heb ik met beide handen aangepakt. Het geeft handvatten om je ziekte te accepteren en om te gaan met de gevolgen van hersenletsel.'

### **Spiegeltje, spiegeltje**

'Ik zeg vaak dat Hersenz eigenlijk ook goed is voor mensen zónder letsel. Je krijgt er een spiegel voorgehouden. Vaak blijkt dat je nog veel meer kunt dan je denkt! Bij Hersenz zijn er verschillende modules, waaronder Omgaan met Veranderingen, Grip op Energie en Denken en Doen. Binnen elke module krijg je twee keer per week een informatieve en praktijkgerichte training. Verder komt er een thuisbehandelaar langs, die jou en je naasten adviseert. De patiënt kan op veel plekken zijn verhaal kwijt, maar de partner, kinderen, familie, enzovoorts niet. Daarom biedt de thuisbehandelaar ook aan hun een luisterend oor. Dat is prettig.'

### **Rolstoel met lampjes**

'Ik ben begonnen met de Hersenz-module Omgaan met Veranderingen. Want als je je ziekte niet aanvaardt, dan heeft de rest ook geen zin, vind ik. Ik heb bijvoorbeeld mijn rolstoel geaccepteerd. Natuurlijk ben ik er nog altijd niet blij mee, maar ik doe nu bijvoorbeeld wel maar mooi aan rolstoeldansen in activiteitscentrum Maastricht van SGL! Vóór mijn ziekte heb ik aan stijldansen gedaan. Door mijn hersenletsel kan ik niet meer dansen, dacht ik. Maar met mijn behendige, lichte rolstoel met lampjes dans ik inmiddels alweer zes jaar. Van samba tot klassiek en van linedance tot rumba.'

### **Misschien wel wereldberoemd**

'Dankzij Hersenz kan ik ook weer een beetje lopen. Zo kan ik mij nog wat gemakkelijker verplaatsen. Fijn, want ik ben een mensenmens en wil laten zien wat er in mij zit. Mijn energie probeer ik anderen mee te geven. Daarom ondersteun ik bij presentaties van Hersenz en werk ik graag mee aan Mens Achter de Patiënt. Dat wil ik in de toekomst ook doen, net als vrijwilligerswerk. Zo krijg ik de 22 uren die ik elke dag wakker ben, gevuld. Ik doe bijna alles wat ik vóór het hersenletsel ook deed, alleen anders. Zelfs de scouting komt vast terug. En misschien word ik wel wereldberoemd met rolstoeldansen...' ●

## Meer informatie



SGL begeleidt, behandelt en traint mensen met hersenletsel en/of een lichamelijke handicap in heel Limburg, zodat ze zo zelfstandig mogelijk kunnen functioneren in hun omgeving en de maatschappij. Mensen kunnen bijvoorbeeld een behandeling volgen, een activiteitencentrum bezoeken of individuele begeleiding thuis krijgen. Tevens heeft SGL woonbegeleidingscentra met 24 uurszorg. [www.sgl-zorg.nl](http://www.sgl-zorg.nl)



Nog steeds vallen veel mensen met hersenletsel in een gat als ze hun leven weer willen oppakken na de periode van ziekenhuis en revalidatie. Voor hen is er de behandeling van Hersenz, die mensen leert omgaan met de beperkingen en veranderingen in hun leven als gevolg van het hersenletsel. In Limburg levert SGL het behandelprogramma van Hersenz. [www.hersenz.nl](http://www.hersenz.nl)



Stichting Mens Achter de Patiënt heeft een kort onderwijsprogramma ontwikkeld met als doel om de zorg van morgen een stukje mensgerichter te maken. In samenwerking met verschillende onderwijsinstellingen worden toekomstig zorgprofessionals gekoppeld aan mensen met een chronische ziekte. We hopen hiermee bewustzijn te creëren over de impact die ziekte heeft op het individu en zijn/haar omgeving. [www.mensachterdepatient.nl](http://www.mensachterdepatient.nl)

## Wil je reageren op dit verhaal?

Stuur dan een mail naar [communicatie@sgl-zorg.nl](mailto:communicatie@sgl-zorg.nl) of [info@mensachterdepatient.nl](mailto:info@mensachterdepatient.nl).