

# ‘MIJN HERSENFARCT LEERDE ME OM VOOR MEZELF TE KIEZEN’

Toen Miranda Hogendoorn vijf jaar geleden een herseninfarct kreeg - ze was net 41 - ontdekte ze hoe bijzonder weinig er bekend is over niet-aangeboren hersenletsel (NAH) voor mensen onder de 65. Ze besloot een boek te schrijven over haar ervaringen, met tips voor zorgverleners en lotgenoten: ‘Spin in welk web?’



**M**aandag 25 februari 2019 had ik hoofdpijn en erge last van het licht, maar ik ging gewoon werken. Ik had mijn huis verkocht en woonde tijdelijk bij mijn zus, dus na het werk ging ik naar haar huis. 's Nachts werd ik niet lekker en nam op weg naar de badkamer alle muren mee. Ik vond dat prima, mijn zus – ze werkt in de zorg – niet en ze belde de huisartsenpost. De ambulance kwam, ik werd in het ziekenhuis onderzocht en een paar uur later weer naar huis gestuurd. De volgende dag belde de neuroloog dat ik moest terugkomen: uit een onderzoek bleek dat het niet goed was. Ik had weinig zin, want mijn hoofdpijn was inmiddels ondraaglijk. Ik bleef een week in het ziekenhuis en er volgden diverse onderzoeken. Uit de laatste scan bleek dat het een herseninfarct was dat uit mijn hals kwam en aan de linkerkant was doorgeslagen. Na die week mocht ik naar huis. Dat was eind februari 2019 en in mei ben ik weer een beetje gaan werken. Ik had een goede bedrijfsarts: hij remde me bij tijd en wijle af en gaf me goede adviezen en tips.”

#### GEEN ROLSTOEL

“Aan het infarct heb ik nek- en zenuwpijn overgehouden. En soms heb ik last van mijn linkerarm en -been. Na een infarct moet je ook ineens van alles, naar de fysiotherapeut en de dokter, en ik zocht naar alternatieven om van de pijn af te komen. Ik ontdekte ook dat er fysiotherapeuten zijn die niet weten hoe ze met mij, een jong,

**‘Ik wil begrip creëren, want mensen zien niet dat je NAH hebt’**

verder gezond persoon met NAH moeten omgaan. Ik kreeg de vraag: ‘Zit je in een rolstoel? Heb je een rollator? Nee? Dan kan ik niets voor je doen.’ Ongelofelijk. Ik ben heel blij dat ik een fysiotherapeut heb gevonden die mij begrijpt en zijn best doet om het uiterste uit mij te halen. Mijn advies is dan ook: zoek een fysiotherapeut die bij je past en bespreek je problemen. Mijn fysiotherapeut is in 2024 gestart met Zitfit. Zij bieden Zitfit aan, aan mensen met een beperking of een minder goede conditie. Dat is voor mij fantastisch.”

#### GELIJKE BEHANDELING

“Sinds november 2022 werk ik drie, vier uur per week als virtual assistant voor Hersenz en daarbij sinds januari 2023 vier dagen als managementassistent voor vijf recreatieschappen in Noord-Holland, in dienst van de provincie Noord-Holland. Hersenz is heel belangrijk voor mij; ik heb er bijvoorbeeld ontdekt welke trainingen er zijn voor mensen met NAH en kan me goed verplaatsen in de vragen die we krijgen. Ik haal ook veel energie uit het feit dat ik mensen kan helpen. Ik heb mijn collega's afgelopen december pas verteld over mijn herseninfarct, mede omdat ik vind dat je bij een nieuwe baan dezelfde kansen hoort te krijgen als een ander en zonder het stempel: je hebt een herseninfarct gehad. Je hoeft het volgens het UWV namelijk ook niet te vermelden bij een sollicitatie. Ik heb het mijn collega's verteld, omdat ik niet wilde dat ze het in mijn boek zouden lezen. Ze kijken sindsdien gelukkig totaal niet anders naar me en behandelen me als ieder ander. Dat is zo belangrijk: behandeld worden als ieder ander. Ze verbaasden zich er wel over hoe ik al dat werk én Hersenz kan doen. Ik kan ook gewoon veel. En wat ik niet kan, los ik op of ik vraag om hulp.”

#### KIEZEN VOOR JEZELF

“Door mijn herseninfarct heb ik geleerd om voor mezelf te kiezen, hoewel ik dat nog steeds heel moeilijk vind. Ik werk maandag tot en met donderdag, en om vijf uur gaat mijn pc uit. Als er iets dringends is, krijg ik een appje. Maar in principe ben ik vanaf vrijdag vrij. Dan kan ik doen wat ik wil. En bijkomen. Ik weeg tegenwoordig beter af wat ik belangrijk vind. Voorheen ging werk altijd voor, nu komen mijn gezondheid, familie en vrienden op één, daarna komt werk en daarna pas de rest. Echte vrienden zie je niet, die staan achter je. Dat leer je wel



als je iets overkomt. En: pluk de dag, leef in het moment. Ik ben heel blij dat ik heb geleerd voor mezelf te kiezen. Eind van de dag is nu ook echt eind van de dag; ik sta niet meer 7 dagen per week 24 uur per dag aan. Werkgevers van mensen met NAH wil ik aanraden om te kijken naar wat er afhankelijk van het letsel mogelijk is, zowel voor de werknemer als op de werkplek. Mijn werkgever doet dat heel goed en ik heb thuis een fantastische werkplek. En als ik iets extra's nodig heb, krijg ik dat.”

#### BOEK SCHRIJVEN

“Met mijn boek *Spin in welk web? Verward na een herseninfarct op mijn 41e* wil ik iets doen voor jongere mensen met NAH. Er moet meer hulp komen, want de praktijk is gericht op 65-plussers. Nu kom je uit het ziekenhuis, gaat naar huis en moet het maar uitzoeken. Omdat ik zo veel zelf had uitgevonden, dacht ik: ik wil anderen helpen met alle tips en tricks. Ook wil ik begrip creëren, want mensen zien niets aan mij. Ik heb geen gebroken been, dus als ik me afmeld voor een event of feestje omdat dat me te veel prikkels geeft, is de vraag: hoezo kom je niet? Maar draai het eens om en vraag me als ik afzeg: wat vervelend, kunnen we het een andere keer doen of zullen we iets anders doen? Daarnaast is er veel te weinig bekend over jongere

mensen met NAH en daar wil ik met dit boek verandering in brengen. Bovendien wil ik laten zien wat er allemaal nog wel mogelijk is. Mensen zeggen: dit kan ik niet, en dit niet. Ik draai het graag om: wat kun je nog wel, wat zijn de mogelijkheden en wat zijn de middelen die je daarvoor nodig hebt. En natuurlijk is het boek ook goed geweest om de dingen van me af te schrijven en alle gebeurtenissen een plekje te geven.”

*Spin in welk web? Verward na een herseninfarct op mijn 41e*, uitgeverij: En actie B.V.

#### TIPS EN TRICKS ALS JE WEER GAAT WERKEN NA EEN BEROERTE

- Vraag hulp bij het overleg over het aantal uur dat je kunt werken of een verandering in je contract. Bijvoorbeeld via het UWV, een arbeidsjurist, of iemand vanuit de revalidatie. En win informatie in voordat je ergens voor tekent.
- Kies een baan waarin je je lekker voelt en niet te veel stress ervaart.
- Zorg voor een goede werk-privébalans.
- En voor een goede kantoor-thuiswerkbalans. Zoek uit welk werk echt op kantoor moet en wat thuis kan.
- Zorg voor een goede werkplek, zowel op kantoor als thuis, en ga na wat je daarvoor nodig hebt.

#### WAT IS NIET-AANGEBOREN HERSENLETSEL?

NAH is een beschadiging aan de hersenen die iemand tijdens zijn of haar leven oploopt als gevolg van een beroerte, ongeluk, harstilstand of hersenaandoening, zoals Miranda's herseninfarct. [www.hersenstichting.nl](http://www.hersenstichting.nl)

#### HERSENZ

Hersenz verzorgt het behandelprogramma voor mensen met NAH in de chronische fase en hun naasten. Het programma leert mensen omgaan met de gevolgen van NAH en is door het interdisciplinaire karakter ervan uniek. Ook is er aandacht voor verliesverwerking. [www.hersenz.nl](http://www.hersenz.nl)