

KAREN MOEST REVALIDEREN NA EEN HERSENONTSTEKING

# ‘Ik wist opeens niet meer wat yoghurt was’

Door een hersenontsteking kreeg Karen van der Bijl (41) op haar 33ste van de ene op andere dag te maken met beperkingen. Doorzettingsvermogen en levenslust sleepten haar erdoorheen.

“Het zou zo makkelijk zijn als ik een luikje kon openen in mijn hoofd, zodat iedereen even mee zou kunnen kijken hoe het er daarbinnen aan toegaat. Je zou dan allemaal zintuiglijke prikkels, zoals geluiden, beelden, informatie, woorden en geuren in de file zien staan. Ze staan de rij om te worden verwerkt door mijn hersenen. Hersenen die letsel hebben opgelopen. Niet-aangeboren hersenletsel, wat betekent dat ik vóór mijn ziekte alles prima kon. Voor 27 juni 2011 had ik een compleet leven, een superleuke fulltimejob met verantwoordelijkheden en leuke collega’s. Daarnaast sportte ik, scheurde ik graag in mijn auto naar vrienden in het land of pakte ik mijn scooter voor een spontaan etentje in de stad. Op vrijdag met zijn allen naar de kroeg? Vaak was ik de kartrekker en de initiator. Meestal was ik daarna óók degene die het licht uitdeed. Vakanties, weekendjes weg. Wintersport, maar ook op reis in Zuid-Amerika of Azië. Vooral het reizen, daar laadde ik van op. Dan kocht

ik een retourtje Peru en kwam twee maanden later weer terug, ter plekke zag ik wel wat ik deed. Vooral géén planning, en dat magische gevoel van: kijk mij eens in mijn eentje op avontuur zijn, ik kan de wereld aan. Ik ben dankbaar dat ik die reizen heb gemaakt. Dat ik niks heb uitgesteld. Want nu kan ik dat soort dingen niet meer. Tijdens die beruchte nacht veranderde de wereld voor mij. Ik lag op mijn rug in bed en er stond rechts naast me een flesje water. Ik wilde mijn linkerarm over me heen buigen om het te pakken. Toen realiseerde ik me dat ik mijn linkerarm niet kon bewegen. Ik probeerde me toch om te draaien en zette kracht. Ook dat lukte niet. Op een of andere manier zat ik daarna aan de rand van mijn bed en bedacht dat dit het gevoel zou moeten zijn van mensen die wakker worden en verlamd blijken te zijn. Dat had ik ooit ergens gelezen. Het besef dat het écht niet goed was volgde snel. Ik pakte mijn telefoon om mijn ouders te bellen. Ik keek naar het toestel, wist dat het mijn ►

‘Het is heel verdrietig om dingen opnieuw te moeten leren die vanzelfsprekend waren’



telefoon was maar had geen idee hoe die werkte. Na wat staren, draaien en proberen zag ik de sneltoets 'my-mom'. Eén druk op de knop en de telefoon ging over.

Van het telefoongesprek herinner ik me nog slechts flarden. Praten ging moeizaam en ik besefte dat de woorden niet klonken zoals ik ze in mijn hoofd had. Het waren eerder klanken dan woorden. Ik raakte steeds verwarder. Mijn ouders hielden mij aan de telefoon aan de praat zodat ik 'bij' bleef. Ik herinner me dat ik naar het toilet moest, maar niet wist waar dat was. Mijn moeder legde uit dat de wc aan het eind van 'die lange gang' was. Mijn linkerbeen was volledig lam en toch snapte ik niet waarom ik steeds viel. Ineens stond ik op het balkon. Volgens mij ben ik toen uiteindelijk op

## 'Ik heb mijn leven goed op orde, binnen de mogelijkheden die ik heb'

aanraden van mijn ouders op de grond in de badkamer gaan liggen."

### Klein en kwetsbaar

"Mijn ouders zijn met 180 kilometer per uur naar me toe komen rijden. Binnen een klein uur waren ze binnen. Na kort beraad besloot mijn vader 112 te bellen. Bij hersenaandoeningen telt elke minuut, heb ik later geleerd. Een arts in het ziekenhuis observeerde mij en constateerde dat ik niet kon zien wat er links van me gebeurde. Toen ik vervolgens over de gang moest lopen en tegen een muur botste, wist ze dat het niet goed was. Ze stelde de diagnose: een ontsteking in mijn hersenen en in mijn hersenvlies. Welk beestje dat heeft veroorzaakt, weten we nog steeds niet. Er stond me een slopend traject te wachten. Om te beginnen moest ik vijf maanden revalideren in een revalidatiecentrum. Het is niet te bevatten hoe

verdrietig, onbegrijpelijk, woedend makend het is om dingen opnieuw te moeten leren die dertig jaar lang zo vanzelfsprekend voor je waren. Ik heb me zo klein en kwetsbaar gevoeld toen ik met zwembandjes om in het zwembad werd getakeld om weer te leren zwemmen. Ik moest weer leren opstaan als ik was gevallen, opnieuw leren lezen, recepten begrijpen, hoofdrekken, eten met mes en vork. Ik denk er liever niet meer aan terug. Het meeste kan ik nog steeds niet goed, maar ik heb gestreden voor een maximaal resultaat. Er volgden veel pijnlijke en confronterende momenten. Op een vrijdagmiddag was er op een terras op nog geen tweehonderd meter van mijn revalidatiekamer een borrel aan de gang waar zeker dertig bekenden van mij aanwezig waren. Ik lag in mijn eentje op de kamer en hoorde de muziek. Toen voelde ik me heel erg eenzaam. Of die keer dat ik

voor het eerst een weekend in mijn eigen huis mocht doorbrengen. Ik zat nog in mijn rolstoel. 's Nachts werd ik wakker van een brandlucht. Ik kon niet naar buiten of mijn balkon op gaan om te kijken waar de lucht vandaan kwam. Ik raakte in paniek. Gelukkig kon de meldkamer van 112 mij geruststellen. Ook het eerste uitje met een vriendin naar een terras was een lastig moment. Ik kwam toen nog een stuk moeilijker uit mijn woorden dan nu. Ik vertelde de ober wat ik wilde drinken. Hij wendde zich naar mijn vriendin: 'Wat zei ze?' Alsof ik niet bestond, alsof mijn mens-zijn me werd afgenomen. Gelukkig reageerde zij ad rem: 'Waar leek het op, wat ze zei?' Hij antwoordde: 'Eh... cola light, mevrouw?' 'Precies!' zei mijn vriendin. De man met de hamer kwam enige tijd later. Volledig tegen mijn wens en verwachting in klonk het bericht van het UWV kort maar krachtig: 'U bent



volledig afgekeurd om te werken. Duurzaam.' Ik heb heel hard op het stoepje van het UWV-kantoor zitten huilen. Ik dacht dat mijn leven instortte. Alles wat mij tijdens mijn revalidatieperiode had gedreven was weggefallen: ik kon niet terug naar mijn leuke baan. Het gevoel dat ik geen wezenlijke maatschappelijke rol meer kon vervullen, was niet te bevatten. Ik ben flink somber geworden. Maar ik heb, desondanks, de draad vrij snel weer opgepakt."

### Overall prikkels

"De simpelste dingen zijn nog steeds een grote opgave. Door mijn hersenletsel gaat niets meer automatisch en moet ik overall over nadenken. Van het bedenken in welke volgorde ik mijn haar moet wassen en koffie ga zetten tot hoe ik naar de fysio moet fietsen. Die kleine dingen kosten veel energie. Dat geldt ook voor alle prikkels die vaak ongevraagd binnenkomen. Prikkels bestaan uit alles wat je met je zintuigen waarneemt en verwerk je als het goed is onbewust. Dit mechanisme functioneert bij mij niet meer, dus geluid, licht en beweging komen harder en ongefilterd binnen. Daarom kom ik niet graag in ruimtes waar veel drukte is. Niet veel mensen realiseren zich dat er overall geluid is: grasmaaien in de tuin, sirenes van ambulance of politie, burens die boren, mensen die smakken, klokken die tikken. Ik hoor het allemaal. Doodgewoon boodschappen doen is een hele onderneming. Ik doe een uur over het maken van een boodschappenlijstje. Zonder oordoppen en zonnebril ga ik niet van huis. In de supermarkt voel ik me opgejaagd door alle prikkels die ik krijg, zo erg dat het me begint te duizelen. Al die producten, die kleuren, de mensen die ongestructureerd door elkaar lopen; ik word er letterlijk zeeziek van. Daarom is het zo belangrijk dat ik een goed boodschappenlijstje heb waar precies op staat wat ik moet hebben. Op slechte dagen dringt de betekenis van sommige woorden niet goed tot me door. Zo heb ik weleens machteloos

in de winkel gestaan omdat ik geen idee meer had wat yoghurt was. Ik herkende het woord wel, maar wist niet welk product erbij hoorde. Of ik ben zodanig afgeleid dat ik de helft van mijn lijstje vergeet mee te nemen. Maar de volgende dag 'even snel naar de winkel' is geen optie voor me. Gelukkig heb je nu zelfscan kassa's, want let volgende keer eens op wat een indringende piepjes die kassa maakt bij het scannen van producten. Dat is dan echt de genadeklap. Door alle indrukken ben ik snel moe. En dan niet moe zoals iedereen dat kent, maar echt 'op'. Mijn brein stopt met functioneren; ik kan niet meer praten, dat hoor je vaak aan mijn stem. Ik moet dus veel slapen. 's Nachts bij voorkeur klokje rond en op goede dagen 's middags nog twee uur. Vaak nog langer. Incidenteel gebruik ik zware medicijnen die de prikkels afzwakken, maar dat betekent niet dat ze niet binnenkomen. Ik ervaar ze alleen tijdelijk minder heftig. Het nadeel is dat ik er overmoedig van word, ongemerkt krijg ik dan te veel indrukken binnen, die 'wachten' om te worden verwerkt. Daar moet ik soms nog dagen van herstellen, ik heb hoofdpijn, ben misselijk en moet veel slapen.

## 'Ik geniet nu veel meer van de 'simpele' dingen: de ondergaande zon, een vriendelijk woordje van de slager'

Door wat mij is overkomen, ben ik een ander mens geworden. Mijn kijk op de wereld is veranderd. Ik geniet nu veel meer van de 'simpele' dingen: de ondergaande zon, een vriendelijk woordje van de slager, een avondje spelletjes doen met vrienden. De schoonheid van deze dingen 'zag' ik hiervoor vaak niet. Ik ben heel dankbaar voor de steun van familie en vrienden tijdens mijn revalidatie. Mijn vriendinnen kwamen langs

met bitterballen, of namen stiekem sushi mee naar mijn kamer. Ik heb veel met ze kunnen lachen en ze luisterden naar mijn gemopper. Het beste ervan maken past bij mijn karakter. Ik was altijd positief ingesteld en ben dat nog steeds. Zo maak ik tegenwoordig 'stoksokken', dat zijn sokken die je over een wandelstok kunt schuiven. Ik was altijd al van het pimpen van spullen en wilde nooit doorsnee zijn, ik had bijvoorbeeld een scooter met koeienprint. Daarom brachten mijn vrienden me in het revalidatiecentrum versierspullen voor mijn rolstoel. Een grasmatje, reflectoren voor in de wielen, een tijgerbontje voor op de zitting. Toen dacht ik: mijn wandelstok kan ook wel wat gezelliger. Op de markt zocht ik leuke stoffjes uit en maakte de eerste sokken. Daar kreeg zulke leuke reacties op dat ik ze ook voor anderen ging maken. Het is leuk om een beetje af te wisselen. Toen Feyenoord landskampioen werd, had ik een stok met het Feyenoord-logo. Met kerst heb ik een sok met kerstmantjes. Ik ga ervoor dat het woord 'stoksok' uiterlijk in 2020 de Dikke van Dale haalt. Zo'n aparte stoksok breekt het ijs, merk ik. Je praat nu eenmaal sneller over een leuk aan-

geklede stok dan over je beperking. De drempel voor ouderen om met een stok te gaan lopen, is met een stoksok minder groot. Ik verdien er niets mee, maar het geeft veel voldoening om anderen blij te maken. Ik heb mijn leven goed op orde, binnen de mogelijkheden die ik heb. Ik voel me goed en sterk en ik hoop dat zo te houden!" ■

toffestokken.nl