

Niets is meer hetzelfde

**Over niet-aangeboren hersenletsel – boek voor
partners**

Gemma Hesselink-van den Berg
Bas van Heycop ten Ham

Boom | Amsterdam

© 2014 G. Hesselink-van den Berg, B.F. van Heycop ten Ham
© 2014 Uitgeverij Boom, Amsterdam

Behoudens de of krachtens de in de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden veeleenvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m van de Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (Postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912. Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.

De uitgever heeft ernaar gestreefd de rechten van de illustraties en de artikelen volgens wettelijke bepalingen te regelen. Degenen die desondanks menen zekere rechten te kunnen doen gelden, kunnen zich alsnog tot de uitgever wenden.

Omslagontwerp: Bas Smidt
Verzorging binnenwerk: Steven Boland

ISBN 978 908953 1223
NUR 770

www.boompsychologie.nl

Inhoud

Inleiding	7
Inhoud van dit boek	13
HOOFDSTUK 1	
Er is wat aan de hand	15
Inleiding	15
Enkele situaties	15
De eerste verwerkingsfase	19
Hoop en verwachtingen	21
HOOFDSTUK 2	
Veranderd gedrag	23
Inleiding	23
Er is een ‘voor die tijd’ en een ‘na die tijd’	25
De gevolgen van NAH	28
Kinderen van een ouder met NAH	34
HOOFDSTUK 3	
En nu? De situatie is onbegrijpelijk	37
Inleiding	37

Hoe werken gezonde hersenen?	38
Het neuropsychologisch model van Luria	43
Structuur	49

HOOFDSTUK 4

En ik?	51
Inleiding	51
Hulp zoeken bij een deskundige	53
Het onderkennen van onomkeerbare veranderingen	54
Onderkennen en aanvaarden	58
De buitenwereld, de anderen	65

HOOFDSTUK 5

Dilemma's. Wat moet ik, wat kan ik, wat mag ik?	69
Inleiding	69
Verwachtingen en hoop	71
Loyaliteit	74
Rolverdeling	77
Omgeving	79
Overleggen en taakverdeling	85
Seksualiteit en intimiteit	86
De zorg uit handen geven	91
Autorijden/motorrijden. Sleutel afpakken?	94
Directieve aanpak	96
Scheiden	97
Ten slotte	99

Geraadpleegde literatuur	101
Om verder te lezen	105
Nuttige websites	107
Over de auteurs	109

Inleiding

Er is een aantal boeken geschreven over niet-aangeboren hersenletsel (NAH) voor naasten. Veelal zijn dit informatieve boeken die uitleggen wat NAH is en hoe je daar praktisch het beste mee om kunt gaan. Dit boek benadert NAH vanuit het verwerkingsproces dat jij als partner doormaakt. Het boek wil een ondersteuning zijn bij jouw ervaringen.

We zullen in dit boek spreken over jou als 'partner' en over degene met NAH als 'getroffene'. Onder partner kunnen ook andere direct betrokkenen worden verstaan zoals ouders, kinderen, burens, familie en vrienden. De getroffene kan bijvoorbeeld je partner, je kind, een goede vriend of een van je ouders zijn.

Het boek is tot stand gekomen omdat herkend wordt dat partners veel last hebben van het onbegrip in de omgeving. Hoe vaak heb je gehoord: 'Het gaat toch goed met hem?' Of: 'Je ziet niets aan haar.' En inderdaad: bij veel getroffenen zijn de veranderingen subtiel en zie je ze niet altijd als je kort met iemand met NAH optrekt. Maar als je elke dag te maken hebt met de getroffene merk je de vergeetachtigheid, het herhalen van vragen en verhalen, de onlogische gedachtegangen, de impulsiviteit en prikkelbaarheid, de moeite met planning, et cetera.

Je zou Mieke en Vincent een goed geolied span kunnen noemen. Ze zijn begin veertig, gehuwd, ze hebben twee zoons van dertien en negen jaar en beiden werken vier dagen per week. Vincent werkt op een accountantsbureau en Mieke is gespecialiseerd verpleegkundige bij de GGD.

Hun verhaal met NAH begint als Mieke op haar werk wordt gebeld door iemand van Vincents kantoor. Vincent heeft een auto-ongeluk gehad. Mieke komt niet te weten wat er precies is gebeurd, alleen dat Vincent nu met de ambulance naar het ziekenhuis onderweg is. Zijn collega Karel met wie Vincent samen naar een grote klant onderweg was, mankeert nauwelijks iets en heeft snel het kantoor gebeld. Karel vergezelt de ambulance met Vincent naar het ziekenhuis en zal Mieke daar opwachten.

Vanaf dat moment komt Mieke in een razende draaimolen terecht. Ze heeft de tegenwoordigheid van geest om haar werkzaamheden over te dragen en voorlopige opvang voor de beide zoons te regelen. Ze stapt in de auto, al mompelend: 'Kalm aan, voorzichtig, rustig nu...'

Karel staat bij de ingang van het ziekenhuis op Mieke te wachten. Ze haasten zich naar de eerstehulpafdeling, waar hun wordt verteld dat Vincent meteen naar de intensive care is gebracht. De verpleegkundige op de eerste hulp kan weinig meer vertellen dan dat er een plotselinge bloeddrukdaling ontstond en Vincent niet meer aanspreekbaar was. Op weg naar de IC vertelt Karel over het ongeluk. Vincent reed op dat moment. Ze reden achter een vrachtwagen die geladen was met palen. Plotseling schiet een paal los en deze gaat aan de linkerkant van hun auto door de voorruit. In de enorme chaos die dan ontstaat is Karel zelfstandig uit de auto gekomen, maar Vincent zat klem en moest door het ambulancepersoneel en de brandweer geholpen worden. Zijn hoofd en linkerschouder

bloedden, dat heeft Karel gezien. Vincent was aanvankelijk aanspreekbaar en heeft nog tegen Karel gezegd dat hij gauw naar kantoor moest bellen.

En nu zitten Mieke en Karel in de gang te wachten voor de deur waar men met Vincent bezig is. Voor Miekies gevoel duurt het eeuwen voordat de deur opengaat en ze naar binnen mag: daar ligt Vincent aan de beademing met allerlei slangetjes en plakkertjes met draadjes aan en in het lichaam. Haar wordt verteld dat de situatie momenteel stabiel is. De linkerschouder is zo gestabiliseerd dat verdere beschadiging wordt voorkomen. Er is een beschadiging aan de linkerkant van het hoofd, maar het is niet duidelijk of er hersenletsel is. Zowel de fractuur aan de schouder als het letsel aan het hoofd moet nog verder worden onderzocht, maar het maken van foto's en een CT-scan is nu te riskant.

En zo krijgt Mieke voor de eerste keer te horen: we moeten afwachten. Pas later kan voorzichtig verder gekeken worden. Men acht het raadzaam dat Mieke deze nacht in het ziekenhuis zal blijven. Er volgen intensieve dagen en er is vooral die grote, intense angst. Daarnaast moet er 'gewoon' iets geregeld worden voor de kinderen. En natuurlijk moet er overleg zijn met haar werk. Op de een of andere manier lukt het haar, al weet Mieke naderhand niet meer precies hoe. En dan, na ongeveer zes dagen, geeft Vincent tekenen van bewustzijn. Het bij bewustzijn komen zet zich door. Soms lijkt het of Vincent iets wil zeggen, maar hij komt niet verder dan brabbelen. Als de kinderen even op bezoek komen, blijkt hij hen te herkennen.

Er volgen weken van verdere onderzoeken, zowel van de schouder (die goed te behandelen bleek) als van zijn hoofd. Het wordt duidelijk dat de linkerkant een behoorlijke tik moet hebben gehad: er is een barst zichtbaar in de schedel. De MRI laat ook zwellingen zien in het hoofd

en de verwachting en hoop is dat die zullen verdwijnen. Wel wordt opgemerkt dat Vincents rechterarm en -been niet goed functioneren, wat kan duiden op een linkszijdige beschadiging in het brein. Als Vincent per dag steeds verder lijkt te herstellen, wordt duidelijk dat hij moeite heeft met praten. Hij kampt behoorlijk met woordvindingsproblemen en wordt daar nogal ongeduldig en boos over. Als Mieke en Vincent willen weten wat ze kunnen verwachten van het herstel hiervan, is wederom het antwoord: 'Het is een kwestie van afwachten.'

Als hij zover hersteld is dat er aan revalidatie gedacht wordt en er ook psychologische tests zijn afgenomen, blijkt dat de woordvindingsproblemen een gevolg zijn van een beschadiging aan de linkerkant van het hoofd. En weer is het afwachten of en hoe er van verder herstel sprake zal zijn. Inmiddels zijn we dan ruim twee maanden na het ongeluk. Vincent gaat naar een revalidatiekliniek en daar wordt een trainingsprogramma opgezet. De training betreft zowel de spraak als het fysieke en het cognitieve functioneren van Vincent.

Er zijn logeerweekenden naar huis, naar de kinderen, naar de eigen omgeving. Thuis blijkt al snel dat het ongeduld dat Vincent in het ziekenhuis en in het revalidatiecentrum toonde tot woede-uitbarstingen kan komen. Wat Mieke ook zorgen geeft is dat Vincent bozig en enigszins dwingend met haar omgaat. Ook blijkt hij van de kinderen niet veel te kunnen verdragen. Het lijkt of hij vergeet dat hij toch ook papa is en dat Mieke zijn maatje is en het goed met hem voor heeft.

Zó kent Mieke hem niet. Ze had zo de hoop dat het juist in de thuissituatie beter zou gaan. Wat is er toch aan de hand? Mieke vraagt zich af hoe ze met de nieuwe situatie moet omgaan.

We zullen in dit boek een aantal van dit soort situaties beschrijven en het vervolg van die situaties in verschillende hoofdstukken laten terugkeren. We laten daarbij het verwerkingsproces zien dat de partner doormaakt. Elke getroffene met NAH is uniek vanwege de verschillende oorzaken en gevolgen van NAH. Elke getroffene en elke partner heeft zijn of haar eigen thuissituatie, sociale omgeving, partnerrelatie en werksituatie en zijn of haar eigen persoonlijke vaardigheden om daarmee om te gaan. Maar een gemeenschappelijke ervaring is, dat ieder op enig moment in de hiervoor beschreven fase komt, waarin gevoeld en/of gezegd wordt wat Mieke zich afvraagt:

*‘Wat is er toch aan de hand?
Hoe moet ik daar mee omgaan?’*