

Als niets nog is zoals het vroeger was

Zes jaar geleden onderging Dominique Deseure (46) een hersenoperatie. “De tumor die in mijn hoofd zat, is weg, maar sindsdien leef ik met veel beperkingen. Het grootste probleem is dat die niet zichtbaar zijn, waardoor elke dag een gevecht is. Een gevecht tegen mezelf, tegen allerhande instanties die weinig of geen begrip tonen voor mijn situatie en tegen mensen die me in hun plaatje willen doen passen.”

We ontmoeten Dominique Deseure op een namiddag-conferentie over niet-aangeboren hersenletsel (NAH) in Antwerpen. Haar aanwezigheid lijkt vanzelfsprekend, want de conferentie is georganiseerd door de uitgever van het boekje dat Dominique schreef over ‘overleven met een gekwetst brein’. Maar evident zijn de verplaatsing Brugge-Antwerpen-Brugge en de deelname aan de conferentie allerminst. “Zelf naar hier rijden was geen optie want dan zou ik geen greintje energie meer overhebben voor de conferentie”, vertrouwt Dominique Deseure ons bij haar aankomst toe. “Door dat mijn kleine hersenen ‘gekwetst’ zijn, moeten mijn grote hersenen alles zelf doen i.p.v. een aantal taken ‘automatisch’ te laten verlopen via de kleine hersenen. Het gevolg daarvan is dat die grote hersenen constant ‘overbevroegd’ worden. En dat resulteert in duizeligheid, misselijkheid en hoofdpijn. Met de trein komen was dus ook geen oplossing, want ook dat is voor mij uitermate vermoeiend. Gelukkig kreeg ik hulp van een vrijwilliger die me met de auto naar hier heeft gebracht.”

● Voor en na het hersenletsel

De breuklijn in Dominiques leven ontstond in september 2007. “Ik had onder meer last van oorsuizingen, drukproblemen bij het vliegen en evenwichtsproblemen. Die klachten bleken veroorzaakt door een meningeoom: een tumor die ontstaat in het hersenvlies. Het gezwel oefende een grote druk uit op mijn hersenstam, het deel van onze hersenen dat onder andere onze hartslag en ademhaling aanstuurt. Die druk kon onherstelbare schade aanrichten. Daarom stelden de

dokters voor om het gezwel operatief te verwijderen.” Dominique is de artsen heel dankbaar voor wat ze voor haar gedaan hebben. “Ik ben nog altijd gelukkig met het resultaat van de operatie, maar helaas leef ik sindsdien met vele onzichtbare beperkingen. Vroeger ging ik fit en energiek door het leven, nu heb ik heel vaak last van misselijkheid, duizeligheid, evenwichtsproblemen en oorsuizen.

“Ik moet het tempo van mijn hoofd volgen, anders krijg ik de rekening gepresenteerd.”

Vroeger was ik actief van ‘s morgens vroeg tot ‘s avonds laat, nu moet ik mijn dag starten met rust omdat ik anders de dag niet doorkom. Ook in de namiddag moet ik regelmatig rustpauzes inlassen. Ik kan me niet langer dan anderhalf uur concentreren en word dan ziek. Gemaakte plannen zijn altijd onzeker, omdat ik nooit op voorhand weet hoe ik zal zijn. Vroeger was ik een krak in ‘multitasken’, nu kan ik maar één ding tegelijk meer. Vroeger sliep ik als een roos, nu ondervind ik problemen met mijn slaap- en waakritme. En zo kan ik spijtig genoeg nog een tijdje doorgaan.”

● Aanpassen aan nieuwe ik

Dominique Deseure werkt sinds september 1988 in het onderwijs: eerst als leerkracht en vervolgens als zorgcoördinator, beleidsmedewerker en directeur van een basisschool. “Door mijn beperkingen kan ik die job niet meer uitoefenen. Van een vast en goed inkomen



Dominique Desure: "Het grootste probleem is dat mijn beperkingen niet zichtbaar zijn, waardoor elke dag een gevecht is."

Erkenning door het VAPH

Tot enkele maanden geleden konden mensen met een NAH alleen worden ingeschreven bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) als ze motorische problemen hadden. Sinds de nieuwe visienota over NAH is goedgekeurd, komen ook mensen met cognitieve problemen daarvoor in aanmerking. De voorwaarde is dat je eerst minstens zes maanden revalidatie hebt gevolgd na je trauma. "Je toestand moet stabiel zijn", onderstreept Hanna Steenwegen, coördinator indicatiestelling bij het VAPH. "Dan pas kan je — via bijvoorbeeld je mutualiteit, thuisbegeleidingsdienst of revalidatiecentrum — een dossier indienen bij het VAPH. Het enige wat nog niet helemaal rond is, is het financiële plaatje, maar we vonden een tijdelijke oplossing waardoor deze personen nu toch al recht hebben op een financiële tegemoetkoming voor begeleiding." **www.vaph.be**

ben ik teruggevallen op een lager inkomen en meer uitgaven. Vroeger had ik het gevoel iets te betekenen voor anderen en had ik veel sociale contacten, misschien zelfs te veel. Nu heb ik het er lastig mee dat ik nog zo weinig kan betekenen voor anderen en te weinig sociale contacten heb."

"Veel van de problemen waarmee Dominique geconfronteerd wordt, zijn heel herkenbaar voor andere mensen met een hersenletsel", merkt Marijke Bernaerts op. Zij werkt als neuropsychologe bij het revalidatieziekenhuis RevArte in Edegem. "Slachtoffers van een NAH kampen met een veelvoud aan verlieservaringen, zowel fysiek, psychisch, cognitief, sociaal als praktisch. Hun zelfbeeld is in de meeste gevallen zo goed als met de grond gelijk gemaakt.

Mensen herkennen zichzelf niet meer. Om met die verliezen te leren omgaan, is een actief aanpassingsproces nodig. 'Actief' houdt in dat mensen met een NAH in zichzelf de kracht moeten zoeken om vooruit te gaan. Dat vraagt inspanningen en gebeurt met vallen en opstaan. 'Aanpassing' betekent dat ze een manier moeten vinden om zich aan te passen aan de nieuwe realiteit, aan hun nieuwe ik. Dat is voor mensen met een NAH een moeilijk, moeizaam en nooit eindigend proces."

● Zoektocht naar juiste hulp

Marijke Bernaerts omschrijft het aanpassingsproces als een 'dagelijkse strijd'. "Het onbegrip van de omgeving maakt die strijd bijzonder hard. Cognitieve en emotionele gevolgen zijn onzichtbaar. De persoon 'ziet' er goed uit. Daardoor heeft de omgeving niet altijd door dat er voor die persoon veel veranderd is en veel

Marijke Bernaerts:

"Slachtoffers van een NAH kampen met een veelvoud aan verlieservaringen."

niet meer kan. Ook de zoektocht naar de juiste hulp en omkadering is dikwijls niet evident."

"Ik heb negen maanden lang geprobeerd met mijn hersenletsel te leven alsof er niets aan de hand was", vertelt Dominique over haar zoektocht naar hulp. "Gewoon doorbijten en doorgaan. Maar beter werd ik er absoluut niet van, integendeel, het ging van kwaad naar erger. Pas na anderhalf jaar kwam ik bij een neuropsycholoog terecht. Het deed zoveel deugd om eindelijk eens niet te moeten vechten tegen veroordeling, om een verklaring te krijgen voor wat ik ondervind. En om bevestigd te krijgen wat ik zelf al lang wist: dat mijn klachten een fysieke oorzaak hebben."



Marijke Bernaerts: "Het onbegrip van de omgeving maakt die strijd voor mensen met NAH bijzonder hard."

Dominique gaat nu geregeld op consultatie bij een neuropsycholoog. "Eigenlijk zou ik elke week willen gaan", zucht ze. "Maar dat is niet haalbaar voor het revalidatiecentrum. Het is ook financieel niet haalbaar. De consultaties worden niet terugbetaald door het Riziv en tellen daardoor niet mee voor de maximumfactuur. Onbegrijpelijk vind ik dat, want net die niet-terugbetaalde kosten zijn voor de patiënten een probleem. We kunnen in België rekenen op een goede sociale zekerheid, maar voor mensen met een niet-zichtbaar hersenletsel schiet ze schromelijk tekort."

● Anders leven en denken

Dominique Deseure is opgelucht dat ze kan rekenen op de steun van een ploeg hulpverleners. "Ze doen altijd meer dan wat strikt genomen hun taak is", laat Dominique zich met veel respect en ontzag ontvallen. "Ze helpen me om anders te leren leven. Ik moet het tempo van mijn hoofd volgen, anders krijg ik de rekening gepresenteerd. Als ik voel dat mijn hersenen genoeg 'gewerkt' hebben, moet ik ze even rust geven. Dat lukt het best in een ruimte waar ik alleen ben, er niet met mij gesproken wordt, ik even kan gaan liggen en mijn ogen kan sluiten. Dan krijgen mijn hersenen even geen auditieve en visuele prikkels. Mijn brein krijgt de nodige rust. Hoeveel tijd daarvoor nodig is, hangt af van de omstandigheden. Vaak voel ik me na dertig minuten rust al heel wat beter, soms zijn er drie dagen voor nodig..."

"Ik leer ook anders denken", voegt Dominique toe. "Om de fouten die mijn hersenen maken, niet erg te vinden. Om me niet op te winden als er iets fout loopt omdat het me niet meer lukt om taken te combineren, zoals een gesprek voeren en een boterham smeren. Ik probeer me daar niet meer druk over te maken. Maar ook dat is uiteraard een proces van vallen en opstaan."

Wat is NAH?

Wanneer we spreken over een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) bedoelen we blijvende hersenbeschadiging als gevolg van een neurologisch traumatische gebeurtenis die niet het gevolg is van een erfelijke of een tijdens de zwangerschap opgelopen aandoening. De belangrijkste oorzaken zijn (verkeers)ongevallen, een beroerte, infecties of een hersentumor.

NAH-info op het web

www.vlaamseliganah.be: groepeer gebruikers en professionals rond de NAH-problematiek. Hun voornaamste streefdoel is de kwaliteit en toegankelijkheid van de zorg en hulpverlening voor mensen met een NAH en hun omgeving verbeteren.

- www.infonah.be: een initiatief van Sig vzw. De website wil een gids zijn voor mensen die persoonlijk, in hun directe omgeving of professioneel te maken krijgen met een NAH.
- www.dynahmiek.be: organiseert vormende en sociale activiteiten voor mensen met een NAH (bv. tweemaandelijks praatavond i.s.m. Sig vzw).

Lotgenotencontact op Facebook

De Vlaamse Liga NAH lanceerde een Facebook-groep voor mantelzorgers (met als naam 'Partners van personen met NAH') en een groep voor mensen die zelf een NAH hebben (onder de naam 'NAH-zelf'). De besloten (= afgeschermd) groepen richten zich tot mensen die ervaringen willen uitwisselen met andere (partners van) mensen met een NAH. Wil je graag lid worden van een van beide groepen? Klik op 'lid worden' op de desbetreffende Facebookpagina. Vragen? Mail dan naar NAH-partners@skynet.be of info@vlaamseliganah.be.

Info

Dominique Deseure houdt een blog bij op <http://ditismijnhoofd-nietmeer.wordpress.com>.

Haar boekje 'Dit is mijn hoofd niet meer' is uitgegeven door Cyclus (Garant-Uitgevers) en kost 12,50 euro. Bestel het via je boekhandel of op www.garant-uitgevers.be.

