

## **HET VERHAAL VAN VALERIE**

### **De hersenbloeding**

Ik was 2 maand ervoor 27 geworden, had ook net een vast contract bij een goede firma gekregen en we hadden begin januari 2012 het compromis van onze bouwgrond getekend. Niets leek erop dat iets ergs stond te gebeuren.

Op 6 februari 2012 veranderde dit allemaal. Tijdens de middagpauze op het werk hoorde ik plots iets scheuren in m'n hoofd, ik werd plots misselijk, begon te braken en tot daar gaat het geheugen van die dag. Een collega heeft me dan thuis afgezet omdat ik zei dat het waarschijnlijk buikgriep was. Ik ben een hele middag thuis geweest, ik weet niet wat ik allemaal heb uitgespookt in die tijd maar blijkbaar heb ik in die tijd mijn echtgenoot proberen bellen. Ik kon hem niet bereiken maar na een tijdje belde hij me terug. Hij vroeg me verschillende dingen en ik kon hem nergens een antwoord op geven. Hij vond dit raar, was ongerust, en vertelde dit aan zijn baas. Gelukkig kon hij spoedverlof opnemen en kwam dus naar huis. Hij zag onmiddellijk dat er iets ergs aan de hand was dus belde hij de huisdokter op. Zelfs voor onze huisdokter was het niet volledig duidelijk wat er aan de hand was en ze stuurde ons door naar de spoeddienst. Na een scan was er geen twijfel mogelijk, ik was gevelde door een hersenbloeding. Het was meer bepaald een afwijking aan een bloedvat in de hersenen dat gescheurd was en tot zolang het bloedvat niet werd gedicht, bleef het bloed maar verder in de hersenen lopen en drukte dit op de hersenen. 's Nachts werd ik nog overgebracht naar een ander ziekenhuis waar ik dan 's morgens geopereerd ben.

Ik heb 2 weken in het ziekenhuis verbleven, 1 week intensieve zorgen en 1 week op een gewone kamer. Tijdens mijn verblijf in het ziekenhuis kwamen verschillende artsen bij mij en zeiden dat ik heel veel geluk had gehad. Op dat moment besepte ik nog niet hoe zwaar de weg zou zijn, om terug zo goed mogelijk te worden wie ik was.

### **Altijd moe, de onzichtbare gevolgen van een hersenletsel**

Ik denk dat het eind maart of begin april was dat ik terug de draad wou opnemen door een beetje huishoudelijke taken uit te voeren. Al snel kwam ik tot de vaststelling dat het niet van een leien dakje ging. Ik vergat de simpelste dingen, ik was snel moe bij het minste wat ik deed. Natuurlijk raakte ik hierdoor gefrustreerd want ik wou wel maar mijn lichaam deed niet wat ik wou. Zelfs de simpele dingen zoals stofzuigen, strijken verliepen met hinder.

Ik denk dat het toen op een consultatie in juni was dat we tegen de neurochirurg zeiden dat die vermoeidheid en het vergeten van zoveel dingen ons zorgen baarde. Hij stuurde ons door naar het UZ Gent, waar ze me aan allerlei testen onderworpen hebben. Het onderzoek heeft uitgewezen dat er nog duidelijke neuropsychologische restproblematiek was dit vooral op vlak van aandacht en geheugen. Een vertraagde informatieverwerkingssnelheid leidde tot een traag werktempo en problemen met verdeelde aandacht, er trad snelle mentale vermoeidheid op, het vermogen om aandacht constant vast te houden was beperkt ook werden er woordvindingsproblemen en oproepingsproblemen vastgesteld. Een intensieve revalidatiebehandeling moest dringend opgestart worden zodat cognitieve vaardigheden getraind konden worden en de zelfredzaamheid en professionele re-integratiekansen gemaximaliseerd konden worden.

## **Cognitieve revalidatie**

Eind september 2012 startte ik met de ambulante revalidatiebehandeling. Ik had nooit gedacht dat dit zo intensief en zwaar ging zijn. Beetje bij beetje drong het toch tot me door dat mijn lichaam en hersenen niet meer de conditie hadden die ze voor de hersenbloeding hadden. Bij de minste mentale of fysieke belasting trad er vermoeidheid op. Als ik dit zo vertel, dan denken velen “het is allemaal zo erg niet” maar een mens verschiet er toch van hoeveel onze hersenen eigenlijk coördineren. Uiterlijk is er niets aan mij te zien maar in m'n hersenen loopt het allemaal niet gesmeerd.

Zeven maand heb ik ambulante revalidatie gehad, het zijn zeven zware maanden geweest waarin ik mijn nieuwe ik moest aanvaarden en waarin het “beter worden” een moeizaam proces was. Zoals vroeger zal het nooit meer worden maar ik doe m'n best om elke dag opnieuw de moed samen te rapen en tegen de vermoeidheid op te boksen.

## **Leren leven met een nieuwe IK. Niet alleen ikzelf, ook mijn omgeving.**

Mensen die me al voor de bloeding kenden, durven soms wel openlijk de opmerking maken “zou ze niet beter een beetje op haar tanden bijten?”. Als ik dat hoor dan denk ik “ach, was het daar maar allemaal met opgelost”. Eigenlijk bijt ik al 2 jaar op m'n tanden, dit heeft me ook al zo ver gebracht.

Sinds vorig jaar heb ik goedkeuring van de adviserende geneesheer om onbezoldigd mee te draaien bij mijn werkgever, men noemt dit ook wel een progressieve tewerkstelling. Dit houdt in dat ik maximaal 20u /week naar mijn werk mag gaan om mee te draaien. We zijn in februari 2013 aan 3u/week begonnen, zo kwamen er steeds enkele uren bij zodat ik sinds januari 2014 aan 15u/week zit. Het opdrijven van het aantal uren houdt ook in dat mijn lichaam steeds vermoeider wordt en meer tijd nodig heeft om te recupereren. Ook ongemakken zoals overmatig transpireren, hoofdpijn, tintelen van de handen, buikpijn, pijn in de nek en schouder, een hese stem,... zijn tekenen van vermoeidheid en ze worden steeds erger naarmate het aantal uren werken stijgt.

Mijn sociale contacten hebben ook een serieuze knauw gekregen, eerst omdat ik in het weekend moest recupereren van de revalidatie en nu omdat ik moet recupereren van de werkweek. Het gebeurt eigenlijk weinig dat ik toch met m'n partner uit eten of naar een feestje ga of met vrienden afspreek voor een rustige avond. Dit omdat ik het de dagen erna moet bekopen. Het doet me wel deugd om even onder de mensen te zijn maar de lichamelijke reactie achteraf is niet te onderschatten. Je kan het vergelijken met totale lichamelijke uitputting.

## **Ook dat nog: onduidelijkheid over de diagnose**

Sinds enkele weken heb ik vernomen dat ik eigenlijk cvs heb maar het is wetenschappelijk niet bewezen dat cvs afkomstig is van een hersenbloeding. Het lijkt me best om nu zo goed mogelijk om te springen met het beetje energie dat ik dagelijks heb. Werken wil ik ook (nog) niet echt opgeven omdat ik vrij jong ben en dit me momenteel ook wel voldoening geeft. Stiekem hoop ik dat de vermoeidheid verdwijnt maar ik vrees dat dit een utopie is.

Waarschijnlijk is dit opnieuw iets waar ik in zal moeten groeien en zal het spreekwoord “tijd brengt raad” zeker van toepassing zijn op mijn toekomst.

Jan en Valérie