

‘Natuurlijk heb ik soms heimwee naar versie 1.0, naar de Nickie voor mijn beroerte’

Nickie (33) kreeg nog voor haar dertigste een herseninfarct



Wist je dat 1 op de 10 Belgen die ooit een beroerte krijgt tussen de 18 en 55 jaar is? Nickie (33) is een van hen. Een week voor haar 29ste verjaardag kreeg ze een herseninfarct en daardoor liep ze een niet-aangeboren hersenletsel op.

Tekst: Marijke Clabots Foto's: Tales By Tessa Photography

Bijna vijf jaar geleden beleefde ik de typische piek van een twintiger, die periode waarin alles als een trein loopt en je grote beslissingen neemt met het oog op de toekomst. Ik was net gestart met een nieuwe job bij Universiteit Antwerpen. Mijn vriend Pieter en ik hadden ook een bod gedaan op een huis met een tuin en dachten stilaan aan kinderen. Het leven liep op rolletjes. Tot ik een week voor mijn 29ste verjaardag een herseninfarct kreeg en mijn leven er van het ene op het andere moment heel anders uitzag.

Die bewuste avond in oktober 2020 was ik aan het trainen met mijn loopclub. We hadden net een intervalronde achter de rug. Ik zat middenin een conversatie toen ik plots enorm duizelig werd. In eerste instantie dacht ik dat ik mezelf misschien te veel had gepusht, en dat ik me wel beter zou voelen als ik me even zou neerzetten. Maar naarmate de seconden verstrekten, voelde ik me alleen nog slechter en moest ik ook overgeven. Gelukkig was ik niet alleen, al konden de mensen van mijn loopclub ook niet inschatten wat er met mij aan de hand was. Daarom belden ze mijn vriend op om mij te komen halen. Een kwartiertje later was Pieter al ter plaatse, maar tegen die tijd kon ik al niet meer op mijn benen staan en kon ik mijn

evenwicht niet meer bewaren. De linkerzijde van mijn lichaam was volledig uitgevallen. Mijn vriend zag de ernst van de situatie in en bracht me meteen naar de spoedafdeling. Door dat we toen nog in volle coronapandemie zaten, mocht hij me niet verder dan de ingang begeleiden. Ik herinner me vooral nog de chaos van die avond, en hoe de neuroloog me de volgende ochtend meedeelde dat uit de MRI-scan bleek dat ik een herseninfarct had gehad en er – buiten het opstarten van revalidatie – niets meer aan gedaan kon worden. Ik herinner me mijn eerste reactie nog: ‘Dan mag ik naar huis?’ **Ik kon me bij een beroerte eigenlijk niets voorstellen. Ik was toen ook nog niet uit bed geweest, dus ik had niet eens door dat ik niet meer kon stappen.**

ONVOORBEREID DE MARATHON LOPEN

‘Hoe sneller dokters bij een beroerte zijn, hoe minder schade er kan optreden, leerde ik later. Op spoed liep er in

mijn geval helaas het een en ander mis. De ombudsdienst van het ziekenhuis kon daarover achteraf alleen meedelen dat mijn symptomen op de triagepost verkeerd werden geregistreerd. Als het toen duidelijk was geweest dat het om een beroerte ging, hadden ze waarschijnlijk nog kunnen ingrijpen. Ik wist wel dat ik me heel slecht voelde en was me ervan bewust dat er iets flink mis was, maar ik kon zelf niet benoemen wat er aan de hand was. Mijn lichaam was in lockdown. Er kwam een waaier aan emoties en gedachten in me op toen ik de diagnose vernam, maar er was maar één weg, en dat was de weg vooruit. Na enkele dagen kwam ik op de *stroke unit* terecht, voor medische onderzoeken om een eventuele oorzaak te achterhalen. De dokters hebben heel veel pistes kunnen uitsluiten, maar officieel werd er geen reden gevonden en is mijn beroerte een kwestie van brute pech. Zodra die testen achter de rug waren, werd ik overgeplaatst naar een revalidatieziekenhuis, waar ik twee maanden in opname was. Door corona mocht ik echter weinig bezoek ontvangen, terwijl ik eenzaam was en nood had aan steun van mijn omgeving. Daarom heb ik na die twee maanden zelf mijn ontslag aangevraagd, om vervolgens ambulant te revalideren. Dat betekende dat ik naar huis mocht, maar

‘Ik herinner me vooral de chaos van die avond, en hoe de neuroloog de volgende ochtend meedeelde dat ik een herseninfarct had gehad, en er – buiten revalidatie – niets meer aan gedaan kon worden.’

dat ik drie à vier keer per week moest terugkomen voor mijn revalidatie. Dat heb ik ruim een jaar lang gedaan. **Revalideren is keihard werken om zo ver mogelijk te komen. Ik omschrijf het weleens als onvoorbereid een marathon lopen. Ik kon niet voorspellen wat er op me af kwam, het was een uitputtingsslag die veel onzekerheid met zich meebracht.** Af en toe waren er lichtpuntjes en ging het de goede richting uit, maar een dag later kon het lijken alsof er van verbetering geen sprake was. Dat had mentaal een enorme weerslag op me, terwijl er tijdens de revalidatie heel hard op fysiek herstel werd gefocust, en het opnieuw aanleren van alle basics, zoals onder andere rechtstaan en wandelen.

Ook mijn fijne motoriek was aangetast, waardoor ik ook opnieuw moest leren om mijn veters te knopen en hoe ik een vork moest vasthouden. Mijn spraak was ik gelukkig – buiten op het moment van de beroerte zelf – niet verloren. Het gebeurt nu wel eens dat ik moeilijk op woorden kan komen, maar ik heb er geen afasie (een verworven taalstoornis door de gevolgen van een niet-aangeboren hersenletsel, red.) aan overgehouden. In dokterstermen is mijn revalidatie afgerond nu ik die skills weer heb geleerd, al ga ik nog altijd tot twee keer per week naar de kinesist. Ja, ik kan opnieuw rechtstaan en wandelen, maar mijn linkerkant zal voor altijd zwakker zijn dan mijn rechterzijde.'

HET LEVEN, 2.0

'Ik moet even op mijn tanden bijten en dan weer de draad van mijn leven oppikken. Dat was het gevoel dat ik in eerste instantie had. Ik dacht dat ik mijn leven zou kunnen hervatten zoals voorheen. Tijdens mijn revalidatie kreeg ik immers te horen dat de hersenen bij jongere mensen een pak flexibeler zijn, waardoor de kans op herstel groter is. Toen er over dat "herstel" gesproken werd, interpreteerde ik die boodschap zo dat ik dacht dat



'Mijn fijne motoriek was aangetast. Ik moest niet alleen opnieuw leren staan en wandelen, maar ook weer leren hoe ik mijn veters knoopte en hoe ik een vork moest vasthouden.'

ik voor de volle honderd procent opnieuw dezelfde zou worden. Dat was volledig verkeerd gedacht, want meestal is dat niet het geval en moet je leren leven met een andere versie van jezelf. Herstel kan er zijn en is er

bij mij zeker ook, maar dat is niet hetzelfde als weer helemaal de oude worden. Er verandert zoveel in je brein. Niet alleen fysiek, maar ook mentaal en cognitief zijn er veel gevolgen waar ik plots mee moest leren omgaan, zonder handleiding. De meer onzichtbare gevolgen, zoals overprikkeling, vermoeidheid en concentratie- en aandachtproblemen zijn niet te onderschatten als je het dagelijkse leven weer moet oppikken. Ik heb een nieuwe versie van mezelf moeten ontdekken. Sinds het herseninfarct is zo goed als elk onderdeel van mijn leven veranderd. Ik heb geprobeerd om mijn job te hervatten, maar omdat dat niet lukte zoals voorheen, werd mijn arbeidsovereenkomst beëindigd op basis van medische overmacht. De carrière die ik voor ogen had, heb ik volledig aan de kant moeten schuiven. Ook mijn kindervens hebben mijn man en ik noodgedwongen moeten herbekijken. Na een beroerte is het niet onmogelijk om een gezin te stichten, maar omdat mijn energie en tolerantie heel beperkt zijn, vind ik het voor mij geen goede beslissing om nog voor kinderen te gaan. Dat was en is een echte strijd tussen hart en hoofd, maar rationeel weet ik dat het beter is om het niet te doen. Relationeel is er ook verlies, want ik ben niet meer helemaal de persoon op wie Pieter ooit verliefd werd. Daarnaast is er op sociaal vlak veel veranderd. Door de gevolgen van mijn herseninfarct heb ik epilepsie ontwikkeld. Dat is niet levensbedreigend, maar het zorgt er wel voor dat ik voorlopig geen rijbewijs meer heb. Qua mobiliteit brengt dat veel beperkingen met zich mee. Bovendien is mijn sociale batterij heel snel leeg. Doordat ik vaak oververmoeid en overprikkeld ben, is er van spontaneiteit geen sprake meer en leef ik meer teruggetrokken. Ik ga ook niet meer naar festivals en woon geen grotere feestjes en evenementen meer bij. Kortom: ik leef een pak minder zorge-

'Onze kindervens hebben we moeten herbekijken. Het is na een beroerte niet onmogelijk om een gezin te stichten, maar mijn energie en tolerantie zijn heel beperkt, dus vind ik het voor mij geen goede beslissing om voor kinderen te gaan.'

loos en heb altijd een plan B in m'n hoofd. **Er gewoon invliegen gaat niet meer. Ik kan niet anders dan over elk aspect veel meer na te denken en alles van a tot z te plannen.'**

HEIMWEE NAAR DE OUDE

"Levend verlies" is voor mij de term die de lading het beste dekt. Ik ken een versie van mezelf voor mijn beroerte. Ik weet nog wat ik toen kon, wie ik was, wat mijn doelen voor de toekomst waren. In één klap moest ik dat loslaten en proberen verder te gaan. Als iemand uit mijn nabije kring promotie maakt of een zwangerschap aankondigt, komt dat nieuws bij mij dubbel zo hard aan. Ik ben uiteraard blij voor hen en gun iedereen zijn geluk, maar levend verlies gaat nu eenmaal gepaard met een rouwproces. Dat proces kent geen einde. Natuurlijk heb ik af en toe heimwee naar versie 1.0 van mezelf, naar de Nickie voor de beroerte. Maar ik probeer een balans te vinden tussen loslaten en verdergaan met mijn leven. Het eerste jaar na mijn infarct stond in het teken van herstellen en revalideren. Toen stond ik (te) weinig stil bij wat ik eigenlijk ben kwijtgeraakt. Natuurlijk worstel ik weleens met die realiteit. Het zou maar gek zijn mocht ik dat niet

doen, maar het is gebeurd en het verleden kunnen we niet veranderen. Als je al eens een beroerte hebt gehad, heb je bovendien meer kans dat het nog eens zou kunnen gebeuren. Volgens de medische wereld ben ik een risicopatiënt. Ik zal voor de rest van mijn dagen bloedverduunners moeten slikken en probeer zo gezond mogelijk te leven. Meer kan ik niet doen. In angst leven heeft geen zin.



Ik focus op zaken waar ik zelf controle over heb en probeer het oncontroleerbare los te laten, om voldoende innerlijke rust te vinden.

Ik moet wel toegeven dat ik er moeite mee heb als mensen zeggen dat alles voor een reden gebeurt, en vind het nogal kort door de bocht als men zegt dat ik er beter en sterker ben uitgekomen. Ik ben niet per se beter of slechter, ik ben vooral anders. Bovendien ben ik van mening dat je niet zomaar alles kan platrelativeren of het uitsluitend positief kan bekijken, want dat kan ook heel toxisch zijn. Aan de andere kant

mag ik ook niet te vaak in het negatieve blijven hangen. Het is nu eenmaal anders gelopen dan ik in gedachten had. De kaarten zijn geschud en dit is de kaart die ik heb getrokken, waar ik mee verder moet. Ik ben uit de ratrace moeten stappen en word dus vooral gedwongen om anders naar het leven te kijken. Om me meer op te trekken aan kleinere lichtpuntjes. Ik leef veel meer in het nu. Als iemand mij vraagt waar ik mezelf over vijf jaar zie, antwoord ik dat ik alleen van week tot week kan leven. Ik ben ook niet meer zo materialistisch. Dat gaat ook gewoon niet meer, aangezien het financieel ook niet meer hetzelfde is. Mijn uitkering komt

niet in de buurt van mijn oude loon. Maar ik haal vandaag veel meer energie uit ervaringen dan uit spullen. Ik ben ook een pak sterker geworden in relativeren en vind van mezelf dat ik meer open-minded ben dan voorheen. Mijn beroerte heeft dus mijn blik wel verruimd en dat is absoluut een meerwaarde.'

TOPJE VAN DE IJSBERG

'Terwijl ik vroeger acht zaken op een dag plande, probeer ik dat nu heel hard te spreiden, puur om mijn energiebalans te bewaken. Aangezien ik thuis ben, probeer ik het huishouden zoveel mogelijk op te vangen. Ik schrijf elke dag wat taakjes op en dan kijk ik wat ik kan afvinken en wat niet. Als ik de was doe en opplooi, is dat voor mij al erg vermoeiend. Het is geen taak die ik er "nog even bijneem", het is echt een job op zich. Ik weet niet of ik ooit opnieuw kan werken. Ik zou het graag uittesten, maar het huidige systeem is heel zwart-wit, terwijl ik nood heb aan grijs. Ik heb slechte en goede dagen, maar weet op voorhand nooit wat het die dag wordt. Dat maakt het extra uitdagend om een werkgever te vinden die daarmee kan omgaan. Ik ben wel op zoek naar vrijwilligerswerk, probeer elke dag te wandelen en schrijven is meer dan ooit een uitlaatklep. Voor de Hersenletsels Liga schrijf ik onder andere een blog, en dat resulteerde uiteindelijk in het boek *Breinbreuk: (Over)leven met NAH*. Zoals ik al aangaf, ligt de focus in de klassieke revalidatie vooral op fysiek herstel. Zodra je weer kan wandelen, lijkt alles opgelost te zijn, maar ik heb ondervonden dat dat absoluut niet het geval is. Niet enkel de zichtbare



'Ik weet niet of ik ooit opnieuw kan werken. Ik zou het graag uittesten, maar ik heb slechte en goede dagen. Ik weet op voorhand nooit wat het die dag wordt.'

gevolgen, maar ook de vele onzichtbare klachten na een beroerte hebben een enorme impact op je dagelijks leven. Je job, gezinsleven, kindergewens, sociaal leven, financiële situatie

en je identiteit. Voor jezelf is dat al ontzettend moeilijk om te begrijpen, laat staan dat je aan een buitenstaander die het zelf niet heeft meegemaakt moet uitleggen waarom je zo vaak moe bent, waarom je niet zoals een ander plannen kan maken... Daarom schreef ik mijn boek niet als een ervaringsverhaal. Uiteraard beschrijf ik mijn eigen ervaring wel, maar ik probeerde het open te trekken en er een soort handboek voor leven met een niet-aangeboren hersenletsel van te maken. Voor mensen die zelf met NAH leven, maar ook voor hun directe omgeving en voor professionals.

Als je mij ziet, zal je niet snel merken dat ik een beroerte

heb gehad. Dat er op het eerste gezicht niets te zien is, is tegelijk een zegen en een vloek. Mocht het zichtbaar(der) zijn, zou ik vast sneller te maken krijgen met labels en stigma. Maar nu heb ik wel het gevoel dat ik mijn klachten, mijn doen en laten veel meer moet verantwoorden. Er wordt weleens aangenomen dat ik mijn klachten overdrijf, verzin en/of dat het allemaal in mijn hoofd zit. Het zit ook in mijn hoofd, maar dan wel als een realiteit waar mensen met onzichtbare aandoeningen mee worstelen. De zichtbare gevolgen zijn heftig, maar voor mij zijn ze slechts het topje van de ijsberg. Het is wat onder dat topje zit dat het zo verraderlijk en heftig maakt...'

Zit jij met vragen over NAH, of heb je begeleiding of ondersteuning nodig, dan kan je terecht bij de hulplijn van de Hersenletsels Liga. Neem een kijkje op hersenletsellijn.be.

De blog van Nickie kan je lezen via verdermetnah.com.