

Voor de NAH-professionals

Nu ik mijn verhaal wereldkundig heb gemaakt en het beschikbaar is voor iedereen die het wil lezen, wil ik mij graag richten tot de groep mensen die een belangrijke rol spelen in het leven van mensen die traumatisch hersenletsel op hebben gelopen, namelijk huisartsen, specialisten, coaches, therapeuten en onderzoekers.

Jullie vormen tezamen de groep waarvan mensen met traumatisch hersenletsel voor kortere of langere tijd afhankelijk zijn als het gaat om het vaststellen van te verwachten problemen en het zo goed en zo kwaad als het gaat op poten zetten van een leven met NAH.

Ik richt me tot jullie groep, niet omdat ik denk dat de medische wereld er geen hout van begrijpt wat het leven met NAH inhoudt. Natuurlijk staat het buiten kijf dat je alleen kunt voelen hoe het voelt om met NAH te leven als het je zelf overkomt, maar ik ben er van overtuigd dat iedereen die er voor heeft gekozen om met hersenletselpatiënten te werken dit doet omdat zij affiniteit en medeleven met die groep voelen.

Het is mijn ervaring dat over het algemeen genomen mensen die bovenstaande beroepen hebben gekozen zich er van bewust zijn dat zij dat veel van de informatie die zij nodig hebben om iemand goed te kunnen begeleiden van de cliënt of patiënt zelf moet komen, omdat je nu eenmaal niet in iemands hoofd kan kijken. Omdat niet iedere cliënt of patiënt zijn problemen goed onder woorden kan brengen en de meeste mensen die plotseling te maken hebben met NAH niet of nauwelijks over kennis over het beschadigde brein beschikken, ben je als arts, therapeut of coach waarschijnlijk voor een groot deel afhankelijk van wat uit onderzoek over het brein in het algemeen, en over het beschadigde brein in het bijzonder, naar voren is gekomen. Behandelpannen die worden gebruikt zijn daardoor waarschijnlijk grotendeels gebaseerd op de beschikbare wetenschappelijke feiten en de ervaringen die men opdoet tijdens het werken met NAH-patiënten.

Kort geleden ben ik naar de publiekslezing 'het Fitte brein' geweest en daar viel het me op dat de kennis over het beschadigde brein er min of meer op neer komt dat hersenletselpatiënten in enkele gevallen spontaan herstel meemaken, maar dat men denkt dat een groot deel van deze groep vooral geholpen is met planning, regelmaat, rust, dagindelingen, het gebruik van hulpmiddelen als agenda's, planborden en signaalhulpjes zoals de wekker in je mobiele telefoon, enzovoort. Lichaamsbeweging werd ook als zeer nuttig aangemerkt, niet alleen omdat dit voor iedereen goed is, maar vooral ook als een goede manier om te ontspannen.

In mijn eigen revalidatieperioden en de gesprekken met de NAH-coaches is het me opgevallen dat men van mening is dat lichaamsbeweging iets is wat goed is voor lichaam en geest, maar wat vooral leuk moet zijn. Nu u mijn verhaal heeft gelezen is het u waarschijnlijk wel opgevallen dat ik beweging zie als een middel om beter met NAH om te leren gaan, en misschien zelfs een manier om je hersenen de kans te geven zoveel mogelijk zaken te herstellen.

Ik ben slechts één persoon met traumatisch hersenletsel, en ik kan niet van wie dan ook verwachten dat naar aanleiding van mijn verhaal de behandelplannen binnen de revalidatiesector allemaal in de prullenbak worden gegooid. Sterker nog, ik denk dat dit ook niet moet gebeuren.

Wat ik wel graag wil is dat de groep waar u toe behoort, de mensen die met zijn allen de behandelplannen ontwikkelen en uitvoeren, zich af afvraagt of mijn verhaal en het trainingsschema

dat ik heb ontwikkeld een welkome aanvulling zou kunnen zijn bij de behandeling van mensen met traumatisch hersenletsel.

Persoonlijk denk ik uiteraard van wel, en ik zal u uitleggen waarom:

Even heel kort samengevat hebben de 'standaard'-behandelingen die mij werden geboden mij nooit verder gebracht. Zonder me daarvan bewust te zijn had ik veertig jaar lang alle dingen die men mij tijdens mijn revalidatieperiode probeerde aan te leren, allemaal al duizenden keren in de praktijk proberen te brengen. Zowel mijn eigen pogingen als de pogingen van het revalidatieteam en NAH-coaches waren tevergeefs geweest. Mij werd verteld dat ik dingen wilde die niet konden en men vond mij een lastige klant. Natuurlijk was ik een lastige klant: Iemand die van de ene op de andere dag NAH oploopt gaat er meestal van uit dat zijn arts of therapeut gelijk heeft, en zal dan ook eerder geneigd zijn om zich er bij neer te leggen dat hij moet accepteren dat dingen niet meer gaan. En daar nam ik geen genoegen mee. Ik vond dat mijn ellende lang genoeg geduurd had en was op zoek naar iets wat me verder zou helpen.

Op het moment dat ik mijn trainingsschema ontwikkelde en deze drie keer met tussenpozen had gevolgd waren nagenoeg alle problemen die ik nooit had kunnen oplossen – ook niet met hulp van artsen, therapeuten en coaches – in een jaar tijd opgelost. Op dit moment ben ik bezig met opnieuw mijn trainingsschema af te werken, voor de vierde keer. In hoeverre dit effecten zal hebben op mijn functioneren weet ik op dit moment niet, maar er zijn al wel weer wat kleine aanwijzingen dat mijn lichaam en mijn hersenen opnieuw over een paar maanden tot meer in staat zullen zijn dan vandaag. En ik heb nu al een leven dat honderd keer beter is dan voorheen...

Als ik alles wat ik de afgelopen tijd over mijzelf, mijn lichaam en mijn brein heb geleerd en mezelf vergelijk met andere NAH-ers, dan kom ik tot de voorzichtige conclusie dat lichamelijke stress de belangrijkste veroorzaker is geweest van het feit dat ik niet in staat was om beter te functioneren. Met lichamelijke stress bedoel ik *als leek op dit gebied*: De stress die het lichaam ervaart omdat het taken uitvoert waarin het belemmert wordt. Je kunt je lichaam niet vertellen dat het die taken dan maar moet niet moet uitvoeren. Je kunt de hersenen van iemand die moeite heeft met het verwerken van visuele prikkels niet vragen om dan maar een déél van de prikkels in zich op te nemen. En zo waren in mijn geval heel veel prikkels op allerlei gebied die mijn hersenen probeerde te verwerken, terwijl ze daarvoor alle energie gebruikten die beschikbaar was. Vermoeidheid en de onmogelijkheid om betere verbindingen te ontwikkelen tussen het gezonde hersenweefsel onderling waren daar naar mijn idee het gevolg van.

Wat ik persoonlijk denk, en ik weet dat niet iedereen die gestudeerd heeft het daar mee eens is, hebben mensen met hersenletsel vanaf dag één te maken met stress die binnen het lichaam ontstaat doordat de hersenen vanaf dat moment hun taken niet goed kunnen uitvoeren. Ik denk dat het heel goed zou zijn als 'de mensen in het veld' er gewoon zonder nadenken vanuit zouden gaan dat hersenbeschadiging per definitie stress veroorzaakt. Geen emotionele stress – dat is weer een gevolg dan de gevolgen van NAH, maar stress die veroorzaakt wordt door het onvermogen van de hersenen om te doen wat ze willen doen.

Als je daar vanuit gaat, is het eigenlijk helemaal geen bijzonderheid dat ik nu functioneer als iemand die nooit een hersenbeschadiging heeft gehad en gewoon af en toe een beetje doof lijkt. Wat ik met mijn training heb gedaan is niets anders dan mijn lichaam de regie geven over de hoeveelheid inspanning die ik tijdens het trainen verricht. Ik heb mijn lijf, die jarenlang chronisch gestrest was, geleerd hoe het met zijn stresshormonen moest omspringen en hoe het energie kon besparen door

een goede, soepele en natuurlijke houding te ontwikkelen en behouden. Niet ik, maar mijn lichaam en mijn hersenen bepaalden van af dat moment op welk tempo ik mijn conditie trainde en waar zij de beschikbare energie aan besteedden. Vanaf het moment dat ik begon te trainen en de effecten daarvan duidelijk voelbaar werden heb ik nooit meer een lijstje gemaakt, nooit een dagplanning gemaakt en nooit meer de moeite genomen om mezelf andere gewoonten aan te leren. Vanaf het moment dat mijn lichaam er de energie voor had begonnen mijn hersenen dit soort dingen *voor mij* te regelen. Sommige dingen die ik linkshandig was gaan doen, begon ik rechtshandig te doen, dingen waar ik moeite mee had leerde ik te doen zoals een kind het leert: Ik deed mijn ding en ontwikkelde de gewoonten vanzelf, die ik al die jaren, ook met hulp, nooit kon onthouden.

Als het ware heb ik mezelf door de basistraining opnieuw leren lopen, leren zitten, leren liggen, leren fietsen, leren zien. Mijn hersenen leerden opnieuw om te gaan met de wereld om mij heen en dat maakte dat ik steeds gemakkelijker de dingen ging doen die je als mens te doen kan hebben.

Voor mij zit er heel veel logica achter mijn verhaal en ik ben er dan ook van overtuigd dat niet alle, maar toch een groot aantal mensen met traumatisch hersenletsel (deels) kunnen bereiken wat ik heb bereikt. En ik zou dan ook graag zien dat mijn trainingsschema en mijn zienswijze onder de loep wordt genomen, met het doel dat het wordt opgenomen in de behandeling van mensen met NAH. Bij mij heeft het bijna 45 jaar geduurd voordat ik vond wat ik nodig had en ik weet nu dat mijn leven anders zou had kunnen zijn als ik mijn ontdekking dertig jaar geleden had gedaan. Het liefst zou ik willen dat er in de toekomst mensen zullen zijn die na een ongeval nooit zullen weten hoe lastig hun leven had kunnen zijn. Mensen die zeggen: "Dat ongeluk... o ja, nou dat valt allemaal wel mee. Alleen dat trainen was nogal saai."