



# NAH paspoort

**Je eigen uitleg over waar jij blijvend mee moet leven**

Belinda van der Elst



## **Belinda 1.0**

- Getrouwd
- Kinderen
- Werk als DBC consulent in ziekenhuis
- Zat in allerlei commissies en besturen
- Visagiste (hobby)
- Winkelen/boodschappen doen
- Van alles ondernemen met de kids
- Huishouden
- Druk sociaal leven
- Feestjes / concerten - etc....

## **2 februari 2014, herseninfarct**

### **Belinda 2.0**

- 44
- Getrouwd
- Pubers, (16 en 13)
- Werk als DBC consulent/klachtenfunctionaris
- ~~Zat in allerlei commissies en besturen~~
- ~~Visagiste (hobby)~~
- ~~Winkelen/boodschappen doen~~
- ~~van alles ondernemen met de kids~~
- ~~huishouden~~
- ~~druk sociaal leven~~
- ~~feestjes / concerten~~ - etc....

In de jaren na de update naar de 2.0 versie van mezelf laat ik me omscholen en switch ik van baan in hetzelfde ziekenhuis. Ik word klachtenfunctionaris. Maar het lukt me niet om overeind te blijven.

En na 7 zware terugvallen gooi ik de handdoek in de ring. Iets wat het UWV al bijna 2 jaar eerder deed, zij keurden mij direct volledig af, maar ik bleef vechten.

Na het stoppen met werken nemen we een hondje zodat ik toch nog lekker buiten kan wandelen.

En door het stoppen met werken krijg ik maandelijks honderden euro's minder en moeten we ons huis verkopen en verhuizen naar een andere stad.

Drie weken na de verhuizing is het....

### **21 juni 2019, herseninfarct**

#### **Belinda 3.0**

- 49

- Getrouwd

- Kinderen (21 en 18)

- ~~werk~~

- ~~wandelen met de hond~~

Die 7 zware terugvallen die ik noemde uitte zich in een ernstige verergering van de restverschijnselen. Dusdanig dat er gedacht werd aan een nieuw infarct of een TIA.

Mijn lopen ging dan heel slecht en mijn rechterkant ging dan ernstig tintelen en de rechterkant van mijn gezicht werd gevoelloos. Het draaiduizelige werd heel heftig en / of ik kreeg heel zwaar hoofdpijn. Steeds bleek het een "gevalletje overbelasting" te zijn.

Toen ik dat 2e herseninfarct kreeg wilde ik dan ook niet meer naar de dokter. Uiteindelijk na aandringen wel gegaan en het bleek helemaal mis.

Het weer opnieuw beginnen, het hele traject weer doorlopen en dit keer geen uitzicht op werk of andere dingen die ik leuk vond. Voor mijn gevoel had ik alles al ingeleverd en ik heb maanden geleefd alsof er een dikke donkere deken over mijn leven lag. Een vreselijke tijd.

Inmiddels ben ik natuurlijk weer jaren verder en gaat het best wel weer goed met me. Ik kan het lijstje inmiddels wel weer aanvullen met het vrijwilligerswerk dat ik doe en met het schrijven van blogs. Ook wil ik nog veel meer doen dan dat, maar helaas als ik dat doe komt stevast de man met de hamer langs.

Ik kan ook wel weer het e.e.a. in het huishouden doen, maar niet de grote dingen. Ook doe ik wel boodschappen, maar nooit de wekelijkse. En in ieder geval nooit op zaterdag in verband met de drukte.

**Restverschijnselen overgehouden aan de infarcten:**

(draai)Duizeligheid (de hele dag door), zeer hoge spierspanning, chronische pijn, extreme moeheid (neurofatigue), slaapproblemen, rechterbeen sleept nog wat, gevoelsoverprikkeling, tremor in mijn rechterarm, hersenmist (alles komt vertraagd binnen), visuele overprikkeling, geluidsoverprikkeling, mijn grafische kaart hapert, heb moeite met deadlines, opstartproblemen, woordvindingproblemen en de informatie komt in mijn rechteroog vertraagd binnen waardoor ik in sommige situaties letterlijk om kan vallen.

*(draai) Duizeligheid:* Het eerste infarct startte daarmee en het is sindsdien niet meer weggegaan. Het is altijd in meer of mindere mate aanwezig. In mijn hoofd is het alsof ik in een klein bootje sta op het water, soms kabbelt het, soms stormt het.

Dit is ook de reden dat ik veel last heb als het buiten waait of stormt. In mijn hoofd waait de wind altijd minimaal 1 windkracht harder dan buiten. Het geeft het gevoel alsof ik in een heel snelle lift sta, naar boven of beneden maakt niet zoveel uit, maar dat gevoel dat je dan in je lijf krijgt, ervaar in mijn hoofd en bij veel wind is dit heel erg aanwezig. Het wordt niet alleen door de wind verergerd. Het is bij spanning erger, maar ook bij overprikkeling en vermoeidheid en soms is het gewoon zonder reden erger. Bij draaiduizeligheid zie ik letterlijk de omgeving draaien. Hier wordt ik ook heel misselijk van.

*Zeer hoge spierverspanning en chronische pijn:* Door het eerste infarct ben ik erg instabiel geworden, een soort tuimelaar. Mijn lichaam is letterlijk de hele dag aan het vechten om overeind te blijven. Mijn lichaam doet dat door mijn spieren heel erg aan te spannen. Alle spieren zijn daardoor overbelast en zeer pijnlijk. Ontspannen is voor mij heel erg moeilijk. Eén a twee keer per maand neem ik een diazepam in om de ergste spanning van mijn spieren te halen en een keer beter te kunnen slapen.

*Extreme moeheid (neurofatigue) en slaapproblemen:*

Een algemeen bekend restverschijnsel is de extreme moeheid. Ik heb daar ook heel veel last van. Ik vergelijk dat het liefst met een mobiele telefoon die gevallen en verkeerd terecht gekomen is. De batterij is dan stuk. De accu laadt niet meer helemaal op. De ene keer beter dan de andere keer. En de accu gaat veel sneller leeg, maar ook dat wisselt per keer. De telefoon is onvoorspelbaar geworden en je moet altijd je oplader bij je hebben. De val is mijn herseninfarct, de accu mijn energie niveau en een oplader is niet voorhanden.

Soms is er een reden voor de moeheid, ik ben bijvoorbeeld overprikkeld of heb teveel gedaan op een dag. Maar ik kan ook doodmoe wakker worden en om onverklaarbare redenen kan ik die dag dan helemaal niets. Mijn armen en benen voelen dan als lood, ik kan geen enkele prikkel verdragen, kan al huilen als ik alleen maar naar de keuken moet om wat te drinken te halen.

Sinds het eerste infarct heb ik ook slaapproblemen. Ik moet in bed eerst alle prikkels van de dag verwerken, daar heb ik geen invloed op. Ik kan niet slapen, ik val heel laat pas in slaap. Ik heb nooit heel veel uren gemaakt in de nacht, maar dan kon ik het met een enkele lange nacht inhalen. En ik had er dan weinig tot geen last van. Maar nu heb ik die uren slaap zo hard nodig, maar ik ben al heel blij als ik 4,5 uur geslapen heb.

*Rechterbeen sleept nog wat: Meestal* gaat het lopen goed al ben ik in mijn hoofd wel altijd aan het tellen, “links-rechts-links-rechts”. Dit om mijn been aan te sturen. Het eerste infarct zit erg op de aansturing van mijn lijf (kleine hersenen). Als ik te moe ben of als ik in een voor mij drukke omgeving ben, dan blijft mijn been aan de grond geplakt of gaat het een eigen weg waardoor ik kan vallen. En als ik wat meer gelopen heb en mijn been is dus moe dan sleept mijn rechterbeen wat over de grond bij het lopen, omdat ik mijn voet dan niet meer goed kan optillen.

*Tremor rechterarm:* sinds het tweede infarct heb ik als ik overprikkeld raak een tremor in mijn rechter arm. Het begint vaak met dat mijn hand wat onrustig wordt en dan gaat mijn hand trillen en dat breidt zich uit naar mijn hele rechterarm. Ik pak dan vaak met mijn linkerhand mijn arm vast om er een beetje controle op te houden. Dit is een restverschijnsel dat ook wel weer snel verdwijnt als ik uit de drukke omgeving ben.

*Grafische kaart hapert:* Na mijn eerste infarct vind ik het lastig om in te schatten waar ik sta in een ruimte. Hoeveel stappen is het van waar ik sta naar de deur bijvoorbeeld. Of als ik in een ruimte sta waar vloer en muur dezelfde kleur hebben val ik om. Dit soort gegevens zijn wel belangrijk voor het lopen. Ik moet namelijk altijd mijn doel bepalen zodat ik, voordat ik start met lopen, weet waar ik naartoe ga en hoe lang

dat ongeveer lopen is. Als er dan ineens iemand (of de hond) tussendoor loopt val ik om.

Maar ook komt het voor dat ik ineens geen idee meer heb waar ik ben. Ik heken dan niks meer. Een voorbeeld: na het geven van een training/presentatie was ik vaak erg overprikkeld en moe, dan gaat het lopen al moeilijker, maar eenmaal buiten de ruimte waar ik de training gegeven had, wist ik absoluut de weg naar mijn werkplek niet meer te vinden. Ik liep dan maar achter wat anderen aan in de hoop dat ik weer eens iets herkende of dat ik bordjes tegen kwam.

Om deze reden rij ik vrijwel altijd met navigatie aan.

*Woordvindingsproblemen:* Sinds het 2e infarct heb ik woordvindingsproblemen. Ik heb dan ineens geen idee meer hoe je iets noemt, of kan ik in een verhaal het juiste woord niet meer vinden. Dit is één van de restverschijnselen die mij enorm kan frustreren terwijl ik weet dat die boosheid niks oplevert.

Het is dan ineens blanco in mijn hoofd. Vaak val ik dan ineens stil. Ik vind het fijn als iemand dan het juiste woord zegt, dat helpt mij. Mensen die expres verkeerde woorden gaan noemen....die maken mijn frustratie alleen maar groter.

*Deadlines en opstartproblemen:* Ik heb in de ochtend veel problemen met opstarten. Alles gaat veel langzamer dan voordat ik de hersenschade had. Kon ik vroeger in een kwartiertje klaar zijn om weg te gaan, nu heb ik daar zeker anderhalf uur voor nodig en dan nog ben ik niet



altijd klaar om te gaan. Mijn eerste afspraak op de dag is dan ook vaak lastig te halen qua tijd. Dat vind ik echt vervelend, maar het lukt me gewoon niet altijd. Het werken met een deadline/ tijdsdruk is ook erg lastig. Ik raak daar heel erg vermoeid van. Het put me echt uit.

*Hersennmist:* Dit is een gevoel van dat er niks binnenkomt in mijn hoofd. Denken, begrijpen en onthouden is lastig. Ik heb dan het gevoel dat mijn hoofd letterlijk in de mist is, dat er een soort barrière zit tussen mij en de realiteit. Alles komt zeer vertraagd binnen en ik moet dan echt nadenken over wat er gezegd wordt of wat er om me heen gebeurt. Ik heb dit op momenten dat het me allemaal teveel wordt. Teveel prikkels om me heen, maar ook als ik mijn agenda weer niet goed inplan en dus te druk ben geweest.

*Overprikkeling:* Mijn filters zijn kapot waardoor alles om mij heen ongefilterd binnenkomt in mijn hoofd. Bij “gezonde” mensen wordt er veel gefilterd en komen alleen de belangrijke prikkels binnen. Ik heb dit vooral op geluid en zicht maar ook op gevoel. Een voorbeeldje van geluid: Als ik in een ruimte zit met anderen en iemand praat, is er niet zoveel aan de hand, maar als er opeens meerdere mensen gaan praten dan hoor ik alles even hard en kan ik niet meer onderscheiden wat er gezegd wordt of ik moet daar heel veel moeite voor doen. Maar ook als iemand praat en er hangt een klok die tikt.... Beide komen even hard binnen.

Qua zien raak ik overprikkeld van snelle beelden en van knipperende beelden. En qua gevoel, een knellend kledingstuk of een labeltje kan me vreselijk irriteren, maar ook als iemand steeds op één plek over mijn arm wrijft of iemand tikt met zijn of haar voet steeds tegen mijn been of stoel.

Wat gebeurt er dan in mijn lichaam? Mijn lijf reageert erop, maar mijn hoofd ook. Met dat laatste bedoel ik dat ik er boos en geïrriteerd van kan raken. En met het eerste bedoel ik dat mijn bovenstaande restverschijnselen verergeren maar ook dat mijn gezicht halfzijdig gaat tintelen en daarna gevoelloos wordt. Zoals je mond gevoelloos is na een verdoving van de tandarts. Het gaat altijd om mijn rechterkant. En ook de rechter tanden en kiezen worden dan gevoelloos. Dat is een heel naar gevoel. Mijn rechterarm en been gaan ook tintelen en worden op plekken ook gevoelloos.

Het lopen gaat dan echt heel moeilijk, omdat ik steeds omtuimel. Ik heb dan vaak wat ondersteuning nodig om te lopen.

Als ik zwaar overprikkeld ben dan kan het dagen, soms weken duren voordat ik weer de “oude” 3.0 versie van mezelf ben. Ik heb dan rust en stilte nodig. Stilte is een probleem geworden omdat ik aan het 2e infarct ook tinnitus heb overgehouden.

Ik kies er overigens vaak bewust voor om toch iets te doen waarvan ik weet dat ik er overprikkeld van raak en dat het me veel tijd gaat kosten om bij te trekken. Maar als ik dat niet zou doen zou ik alleen maar thuis zitten.

Ik zou dan oprecht vereenzamen. Sinds mijn hersenletsel voel ik me vaak eenzaam, zelfs in een groep omdat ik niet meer mee kan doen met alles, maar ook omdat ik zo snel overprikkeld raak en dat ik dan in die hersenmist kom waardoor niet alles meer binnenkomt.



Het  
Onzichtbare  
**Zichtbaar**

VOOR *all*  
voor Hagenaars met een beperking



Fonds 1818

**middin**