

*een*

# HANDLEIDING?



*leven met NAH*

*een tegenslag of uitdaging ?,...*



# VOORSTELLEN

## *Kim de Boer*

Ik ben Kim, ik ben 45 jaar , woon samen met Pieter en twee Franse bullies in Donkerbroek. Ik heb 2 prachtige dochters van 21 & 19 en een bonusdochter van 8. Inmiddels ben ik ruim anderhalf jaar aan het herstellen van 2 hersenbloedingen. Ik kan je nu vertellen wie ik van te voren was en wat ik allemaal deed , maar het is vooral belangrijk voor mij om nu te ontdekken wie ik nog ben, wil en vooral,.. kan zijn. En daarom dus ook deze 'handleiding', want ons brein blijkt echt mega interessante materie. Ik dacht; ik zoek even de praktische dingen bij elkaar, zodat ik het beter begrijp, maar intussen is het haast een echt boek aan het worden,..

mocht je toch nieuwsgierig zijn naar wie ik was kijk dan eens op  
[www.justkim.nl](http://www.justkim.nl) of  
insta @justkimdeboer

# MIJN VERHAAL

## deel 1.

•13 November 2023•

Ik was na een rustige middag heerlijk aan het werk in mijn kapsalon. Op de maandagavond zitten er meestal mannen in de stoel, en zo dus ook nu. De agenda stond zoals altijd verder gezellig vol voor de rest van de week en ik had, voor zover ik wist, nergens last van.

Ik weet nog welke klanten er die avond waren en zouden komen. M'n klant en ik waren druk in gesprek en nadat ik klaar was met knippen pak ik de tondeuse om het kapsel verder af te werken. Op de een of andere manier lijkt het alsof de tondeuse niet doet wat ie moet doen, en het kost me heel veel moeite om het apparaat te sturen in de richting die ik wil. Ik moet er ook wel een beetje om lachen, stom ding. Als ik 'm vervolgens terug wil zetten, lukt me dat de eerste keer ook niet. Maar ik blijf rustig, lach er nog een keer om en doe nog een poging. We lachen samen om de gekke situatie, en ik maak netjes af waar ik aan begonnen was. Ik kan die klant toch ook niet half geknipt naar huis sturen.. Wanneer ik vervolgens opsta van m'n kapperskruk merk ik dat mijn rechterbeen zich ook een beetje vreemd gedraagt.. Ik kan wel lopen, maar er klopt iets niet. Ik voel niet dat ik mijn been optil of weer neerzet. Wanneer de klant weg is besluit ik om mn zus maar even te bellen, zij is verpleegkundige en weet wellicht wat er zou kunnen zijn. Ik vraag haar of het acute MS kan zijn, dat had papa ook en die liep net zo als ik nu, dus wie weet. Nee, dat kan niet zij ze; Bel jij eerst maar eens even met de dokterswacht, dan kom ik er zo aan. Oké;,, dus dat doe ik dan maar. Ik denk nog; Zo erg zal het toch niet zijn? Terwijl ik aan de lijn hang en mijn verhaal doe, komt de volgende klant binnen. Ik moet allemaal testjes doen, (en naar mijn idee gaan die best goed) Ze vertrouwen het niet, zeggen niet wat er is, maar sturen wel een ambulance. Owjeej, dacht ik,...

Voor mij? Wat weer een gedoe ja,.. Maar goed. Dan weten we straks zeker dat er niks aan de hand is. Intussen is ook mn zus bij de kapsalon en wachten we samen op de ambulance. Na wederom een hele reeks van dezelfde testen hoor ik ze over een CVA, en verwijzen ze me toch door naar het ziekenhuis. Vooruit dan maar. Ik stap bij Alka in de auto en samen rijden we naar Drachten. Wanneer ik daar aan de monitor hang en iets meekrijg over een extreem hoge bloeddruk snap ik nog steeds niet waar ze zich zo druk over maken. Wat is dat eigenlijk een CVA? vraag ik. Want ik heb echt geen idee. Wanneer ze me uitlegt dat ze denken aan een hersenbloeding, denk ik; Huh? Ik? Kan dat? Ik ben toch nog niet oud? Ik moet door de CT en daar zien ze indd een kleine bloeding aan de linkerkant. Waardoor ik uiteindelijk een verstoorde sensitiviteit ervaarde aan de rechterkant van mijn lichaam. Ik wordt die nacht nog overgeplaatst naar het MCL. waar ik uiteindelijk nog 3 dagen verblijf voor ik weer naar huis mag.

Er volgt een poliklinisch revalidatie traject en al vrij snel stap ik weer in het 'gewone ' leven,.. Waarin ik dacht het echt anders te gaan doen. En niet wetende wat me nog te wachten staat,..





# *wat is een* **HERSENBLOEDING**

Als een bloedvat scheurt in de hersenen stroomt er bloed uit, dat vervolgens op het hersenweefsel drukt. Dat gebied krijgt dan geen zuurstof en voeding meer en zal afsterven .

Een hersenbloeding valt onder de verzamelnaam 'beroerte' (CVA) waar ook een herseninfarct(bloedvatverstopping/afsluiting) onder valt. CVA staat voor Cerebro Vasculair Accident, wat letterlijk vertaald, 'een ongeluk in de bloedvaten van de hersenen' betekent. Bij een beroerte werkt ineens een deel van de hersencellen niet meer.

De persoon in kwestie krijgt dan uitvalsverschijnselen, zoals een verlamde arm, een scheve mond of moeilijk kunnen praten.

Vrijwel altijd heeft een beroerte een halfzijdige verlammingen de tegenovergestelde gelegen lichaamshelft tot gevolg (met eventueel een spraakstoornis).

# hoe ontstaat een HERSENBLOEDING

De oorzaak van een hersenbloeding is een scheurtje in een bloedvat. Er stroomt dan bloed in of rond de hersenen. Het bloed hoopt zich op en duwt het hersenweefsel weg.

Hierdoor wordt het hersenweefsel beschadigd. Een hersenbloeding kan ontstaan door een zwakke plek in de bloedvaten (aneurysma) of misvorming van de bloedvaten (AVM) maar ook door een (te) hoge bloeddruk of door een ongeval..

**Een bloedvat barst:** 'kortsluiting' in een deel van de hersenen, want bloed = zuurstof/ voeding voor het brein

**Schade aan verbindingen:** Het bloed zorgt voor druk, wat zorgt voor beschadigingen aan zenuwcellen en hun verbindingen.

**Tijdelijk en blijvend:** sommige verbindingen herstellen, andere moeten een 'omleiding' vinden en soms is er blijvende schade

Op YouTube zijn er wel verschillende filmpjes met uitleg te vinden over hersenbloedingen. Ik wou hier een linkje plaatsen, maar ik krijg het niet voor elkaar,...

zoek; Hersenbloeding- juf Danielle.

(ik had een intra cerebrale bloeding 9:32 min)

Een hersenbloeding kan op verschillende plekken ontstaan. De oorzaak hangt af van de plek van de hersenbloeding. Ontdek op deze pagina wat de oorzaken van een hersenbloeding zijn.

Een bloeding kan in de hersenen voorkomen (intracerebraal) of rond de hersenen (subarachnoïdaal, epiduraal of subduraal). Afhankelijk van de plek zijn er verschillende oorzaken.

ICH staat voor intracerebrale hersenbloeding. Dat is een bloeding in de hersenen zelf. ICH ontstaat meestal door:

- langdurige hoge bloeddruk, waardoor kleine bloedvaten in de hersenen beschadigd raken
- een aandoening die de vaatwanden minder elastisch maakt (amyloid angiopathie)
- misvormingen in de vaten

Ook een stoornis in de bloedstolling kan bijdragen aan het ontstaan van een bloeding. Ook al veroorzaakt die stoornis niet de hersenbloeding zelf, het kan de gevolgen van een bloeding wel verergeren.

Een hersenbloeding kan ontstaan door een gebarsten aneurysma. Een hoge bloeddruk of roken verhogen de kans op dit type bloeding. De medische term is SAB, wat staat voor subarachnoïdale bloeding.

# MIJN VERHAAL

## deel 2.

•29 juni 2024•

We zijn een maand verder na het afronden van mijn Revalidatie traject in Beetsterzwaag. Ze kunnen me niks meer leren, ik mag m'n weg weer gaan vinden in het leven zelf.

Dit is het weekend van de TT,.. Ik werk deze week maar een paar dagen in de winkel van mijn vriendin. De salon bleek voor mij niet meer haalbaar. Ik was eigenlijk gewoon te goed in mijn vak en heel slecht in nee zeggen. De kortste klap was dus om de salon te sluiten en mijn leven anders in te gaan richten.. Al bleek die uitdaging toch groter dan gedacht. Het leven is gewoon te leuk.

Die zaterdagavond zouden Pieter en ik naar Assen. Het feest in. Samen met nog twee vriendinnen zitten we in de tuin , even bijkletsen en wat drinken voordat we gaan. Ik ben iets aan het vertellen, terwijl Pieter me ondertussen vraagt; Gaat het wel goed? Hmm, nou ja, het praten gaat wel een beetje gek. En ik zie zijn gezicht vertrekken ,en in zijn ogen zie ik vooral angst.. Dat ik denk; Wat is er?? Ik bel meteen 112 zegt hij, want dit gaat niet goed. Wederom heb ik eigenlijk niet in de gaten wat er aan de hand is. (Achteraf kan ik me nog wel het gevoel herinneren alsof er iets leegliep op m'n hoofd. ) Maar als ik wil gaan staan om naar binnen gaan, merk ik dat dat niet wil. Ik heb het ineens koud en wil naar de wc. Maar dan zijn de ambulancebroeders er ook al.. Ze helpen me op de brancard en leggen me aan het infuus. (Volgens mij ) Incontinent, hoor ik de mannen nog zeggen.. en daarna weet ik niks meer. Pieter stapt ook mee in de ambulance. Binnen 12 minuten waren we in in het ziekenhuis in Drachten.

Ik zal de dagen erna vooral slapend doorbrengen,.. en ik heb niet in de gaten hoe ik eraan toe ben. Later hoor ik van Pieter dat ik in het ziekenhuis meteen door de scan ben geweest en dat ze daar konden zien dat de bloeding een stuk groter was dan de eerste keer. En deze keer zat de bloeding in mijn rechterhersenhelft.

Ik lig in bed en slaap.. Ik slaap heel veel, en ben 's nachts wakker. Wanneer ik wakker ben, ben ik superhelder. En gelukkig blijk ik nog te beschikken over wat humor en positiviteit. Ik krijg er weinig van mee dat ik meer uren per dag slaap dan dat ik wakker ben.. En ik heb ook eigenlijk niet in de gaten hoe erg het met me gesteld is. Ik blijk linkszijdig volledig aangedaan te zijn, wat betekend dat alles aan die kant eigenlijk verlamd is. ik merk natuurlijk wel dat mijn linkerarm niets doet, maar hé, ik ben gelukkig rechts, en met rechts heel handig, dus ik red me best aardig. En mn bed kom ik toch niet uit.

Eten en slikken zijn een grotere uitdaging. Ik krijg vieze zoete vlaatjes of appelmoes,.. bakkie. Dat werd uiteindelijk een sonde. Wanneer de verpleging met mooi weer vraagt of ik misschien even naar buiten wil, word me eigenlijk pas echt duidelijk dat dat niet zomaar gaat . Er wordt een rolstoel mijn kamer ingereden en met een tillift halen ze me uit bed. Pas terwijl ik daar zo hang dringt het tot me door dat ik voorlopig waarschijnlijk nog niet weer thuis ben. Het is maar goed dat ik mezelf destijds niet zo heb zien liggen als dat mijn familie en vrienden mij zagen wanneer ze me kwamen bezoeken. Mijn doel was gewoon; " Huppelend naar huis!"



# Hoe werkt ONS BREIN

Ons brein fungeert als een belangrijk commando centrum voor het hele lichaam. Het stuurt signalen en coördineert verschillende systemen om onze lichaamsfuncties te reguleren, zoals ademhaling, bloeddruk, en hormoonproductie. Het brein verwerkt informatie, maakt beslissingen, en stuurt signalen via het zenuwstelsel naar andere delen van het lichaam, waardoor we kunnen bewegen, denken en voelen.

- **Commandocentrum:**

Het brein is verantwoordelijk voor het coördineren en reguleren van alle lichaamsfuncties, van ademen en hartslag tot denken en bewegen

- **Signalering:**

Het brein stuurt signalen via het zenuwstelsel naar de rest van het lichaam, waardoor spieren kunnen bewegen, hormonen worden geproduceerd, en zintuigen worden geïnformeerd.

- **Informatieverwerking:**

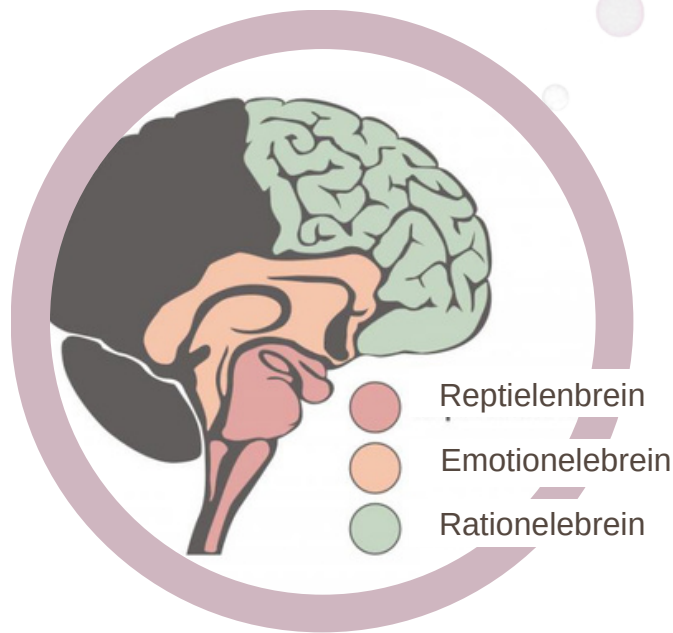
Het brein verwerkt informatie uit de buitenwereld en interne sensoren, en maakt beslissingen op basis van deze informatie.

- **Bescherming:**

Het brein beschermt ons lichaam door bijvoorbeeld de ademhaling te reguleren en de lichaamstemperatuur te controleren.

- **Psychische functie:**

Het brein is ook belangrijk voor onze psychische functies, zoals denken, emoties, en bewustzijn.



### In een gezond brein werken de verschillende gebieden samen

- **Het "reptielenbrein"** is een metafoor voor het oudste deel van onze hersenen, de hersenstam. Dit deel van het brein is verantwoordelijk voor basis overlevingsfuncties zoals ademen, hartslag en het vechten of vluchten reactie. Het wordt "reptielenbrein" genoemd omdat het ook bij reptielen aanwezig is, maar ook bij andere dieren.
- **Ons emotionele brein**, ook wel het zoogdierenbrein of limbisch systeem genoemd, is verantwoordelijk voor onze emoties, motivatie en emotioneel geheugen. Het verwerkt zintuiglijke informatie en koppelt deze aan opgeslagen herinneringen, waardoor we kunnen leren van ervaringen en onze emoties kunnen reguleren.
- **Ons rationele brein**, ook bekend als de neocortex, is het jongste en meest ontwikkelde deel van onze hersenen. Het is verantwoordelijk voor logisch denken, analyseren, plannen en bewuste beslissingen nemen. De neocortex helpt ons om de wereld te begrijpen, normen en waarden te ontwikkelen en de toekomst te plannen.

## Het Reptielen Brein;

Functies van het reptielenbrein:

- De belangrijkste functie van het reptielenbrein is **overleven**. Het zorgt voor vitale functies zoals ademen en hartslag.
- Het reptielenbrein **reageert** snel en **instinctief** op gevaar, waardoor het ons kan beschermen.
- Het zorgt ervoor dat we onmiddellijk vechten of vluchten als we gevaar waarnemen.
- Het zoekt naar plezier en **vermijdt pijn**, wat essentieel is voor overleven.

Het reptielenbrein in de praktijk:

Het reptielenbrein speelt een belangrijke rol in ons dagelijks leven, vaak zonder dat we het beseffen:

- Het zorgt voor **automatische reacties** zoals uitwijken voor een auto of de hand terugtrekken bij een warme plaat.
- Het **signaleert gevaar** en zorgt ervoor dat we kunnen vechten of vluchten.
- **Voedsel en partner zoeken:**
- Het reptielenbrein speelt ook een rol bij het zoeken naar voedsel en een partner voor voortplanting.
- Het reptielenbrein is sterk betrokken bij **onderbewuste beslissingen** die we dagelijks maken.

Het reptielenbrein en de mens:

Hoewel het reptielenbrein een belangrijk deel van ons brein is, is het belangrijk om te beseffen dat het niet de enige factor is die ons gedrag bepaalt. Het zoogdierenbrein en het mensenbrein spelen ook een belangrijke rol in ons gedrag en onze beslissingen.

Conclusie:

Het reptielenbrein is een evolutionair oud en essentieel deel van onze hersenen. Het zorgt voor overleven en bescherming, maar ook voor automatische reacties en onderbewuste beslissingen

## het Emotionele Brein

- Ons **emotionele brein**, ook wel het zoogdierenbrein of limbisch systeem genoemd, is verantwoordelijk voor onze emoties, motivatie en emotioneel geheugen. Het verwerkt zintuigelijke informatie en koppelt deze aan opgeslagen herinneringen, waardoor we kunnen leren van ervaringen en onze emoties kunnen reguleren.

Meer details over het emotionele brein:

- **Limbisch systeem:**
- Dit systeem omvat verschillende structuren, zoals de amygdala (emotionele verwerking), hippocampus (emotionele herinneringen) en nucleus accumbens (beloningssysteem), die samen emoties en motivatie reguleren.
- **Emotionele verwerking:**
- Het limbisch systeem verwerkt emotionele stimuli en koppelt deze aan emotionele herinneringen. Dit gebeurt zowel bij positieve emoties (zoals blijdschap) als bij negatieve emoties (zoals angst).
- **Emotioneel geheugen:**
- Het limbisch systeem zorgt ervoor dat we gebeurtenissen onthouden, vooral als ze emotioneel laden zijn. Dit kan zowel positief als negatief zijn.
- **Regulering van emoties:**
- Het limbisch systeem helpt bij het reguleren van emoties, bijvoorbeeld door het detecteren van bedreigingen en het initiëren van de vlucht- of vechtreactie.
- **Communicatie met andere breinen:**
- Het emotionele brein communiceert met het oerbrein (reptielenbrein) en de neocortex (het menselijke brein) om gedrag en beslissingen te reguleren.

## het Rationele Brein

- **Ons rationele brein**, ook bekend als de neocortex, is het jongste en meest ontwikkelde deel van onze hersenen. Het is verantwoordelijk voor logisch denken, analyseren, plannen en bewuste beslissingen nemen. De neocortex helpt ons om de wereld te begrijpen, normen en waarden te ontwikkelen en de toekomst te plannen.
- De neocortex is de buitenste laag van de hersenen en neemt ongeveer 75% van het hersenvolume in beslag.
- Het rationele brein, of neocortex, maakt bewuste keuzes, denkt logisch en analyseert problemen, oftewel, het is ons gezonde verstand.
- Het rationele brein is in staat om te praten, te lezen, te denken en te leren. Het staat in tegenstelling tot het reptielenbrein dat gebrand is op overleven en het emotionele brein dat verbonden is met emoties.
- Het rationele brein is de **basis voor onze intelligentie**, normen en waarden, en het denken aan de toekomst.
- Met de neocortex kunnen we **bewuste keuzes** maken, plannen en beslissingen nemen op basis van logica en rede.
- **De neocortex en de emotionele geest:**
- In de context van Dialectische Gedragstherapie (DBT) wordt de rationele geest gezien als een redeneerder die de kosten en baten van een situatie afweegt.
- De prefrontale cortex, een deel van de neocortex, is cruciaal voor helder denken onder druk, analyseren, plannen en beslissingen nemen op basis van rede.
- **De rol van de neocortex in besluitvorming:**
- De neocortex heeft een coördinerende/controlerende functie over de eerste twee hersenlagen (reptielenbrein en zoogdierenbrein) en is de oorzaak van ons indrukwekkende rationele denkvermogen.
- Door de neocortex zijn we **in staat te leren** van situaties en nieuwe kennis op te doen en toe te passen.



# NAH.. *en dan nu?*

NAH • Niet Aangeboren Hersenletsel.

Hersenletsel ten gevolge van welke oorzaak dan ook, anders dan rond of vanwege de geboorte ontstaan, dat leidt tot een onomkeerbare breuk in de levenslijn en tot het aangewezen zijn op hulpverlening.

Een verstoorde samenwerking tussen neuronen (hersencellen) en hersengebieden.

Bij schade kan communicatie vertraging, veranderen of zelf volledig stoppen.

Je kunt het zien als treinrails, die de informatie naar het juiste punt willen sturen. Wanneer de wissel(verbinding) niet werkt of vernietigt is, komt de informatie niet aan. Soms is er wel de mogelijkheid om over te stappen, of om een omleiding te nemen, maar dat kost in de meeste gevallen veel tijd. De verwerking van de informatie heeft dan vertraging. Het duurt langer voordat er inzichten zijn, of overzicht is.

Als we spreken over hersenletsel wordt er een onderscheid gemaakt tussen aangeboren en niet aangeboren hersenletsel.. Niet aangeboren of verworven hersenletsel is iedere vorm van hersenletsel die zich heeft voorgedaan na de geboorte.

Bij NAH onderscheiden we hersenletsel door oorzaken van buitenaf; dit noemen we traumatisch hersenletsel. Hersenletsel door een aandoening of proces in het lichaam noemen we niet-traumatisch hersenletsel.

Wij bespreken hier de meest voorkomende oorzaken van NAH:

- CVA (beroerte)
- TIA
- Traumatisch hersenletsel
- Hersentumoren
- Contusio Cerebri
- Meningitis
- Zuurstoftekort

Er zijn meer aandoeningen, waaronder ook zelden voorkomende aandoeningen. Daarnaast zijn er aandoeningen die een verloop van toenemende verslechtering kennen; de zogeheten degeneratieve ziekten. Denk hierbij aan Multiple Sclerose (MS), Parkinson en Alzheimer (één van de meest voorkomende vormen van dementie).

(bron ; hersenletsel.nl)

# leren leven met

**Bij niet-aangeboren hersenletsel (NAH)** wordt het hersenweefsel beschadigd, wat kan leiden tot verschillende functiestoornissen. Dit kan problemen veroorzaken op het gebied van motoriek, cognitie, emoties en sociaal gedrag. De gevolgen zijn vaak individueel en afhankelijk van de locatie en ernst van de beschadiging.

Specifieke gevolgen voor het brein:

- **Cognitieve problemen:** Moeite met denken, onthouden, concentreren, plannen en problemen met taal en communicatie.
- **Motorische problemen:** Moeite met bewegen, evenwicht en coördinatie.
- **Emotionele en gedragsveranderingen:** Angst, depressie, impulsiviteit, irritatie en een verandering in stemming.
- **Overprikkeling:** Het brein kan overbelast raken door een te grote hoeveelheid prikkels, wat kan leiden tot hoofdpijn, misselijkheid en vermoeidheid.
- **Zintuigelijke problemen:** Problemen met zien, horen, ruiken en voelen.

Andere mogelijke gevolgen:

- **Vermoeidheid:** NAH kan leiden tot aanhoudende vermoeidheid, zelfs bij weinig inspanning.
- **Lichamelijke klachten:** Hoofdpijn, spierpijn, ruis in de oren.
- **Beperking in de levenskwaliteit:** Mensen met NAH kunnen minder zelfredzaam zijn en hun toekomstperspectief kan veranderen.
- **Overprikkeling:** NAH kan leiden tot overprikkeling, waardoor het brein moeite heeft met het verwerken van prikkels uit de omgeving.
- **Gedragsproblemen:** Mensen met NAH kunnen sneller geïrriteerd zijn, minder initiatief nemen en moeite hebben met het reguleren van hun emoties.

*Let op: De gevolgen van NAH zijn zeer variabel en afhankelijk van de persoon en de aard van de beschadiging. Het is belangrijk om te onthouden dat niet alle gevolgen zichtbaar zijn en dat mensen met NAH vaak onbegrip van hun omgeving ervaren.*

# *afscheid nemen & opnieuw beginnen*

25.06.'25

We zijn inmiddels bijna een jaar verder na de tweede hersenbloeding. En ik neem jullie graag even mee in het verloop van mijn herstel.

Allereerst ben ik enorm dankbaar voor het feit dat er zo goed voor mij is en nog steeds wordt gezorgd. De revalidatie was pittig, maar fantastisch. En het klinkt vast gek, maar mijn tijd in het revalidatiecentrum in Beetsterzwaag had ik niet willen missen. Natuurlijk is de aanleiding om daar te verblijven nooit iets waar je voor de gezelligheid voor kiest. Maar daar heb ik wel echt geleerd om te leven in het moment. Hoe is het vandaag met me gesteld, en wat is voor vandaag haalbaar,.. En verder dan zien we wel hoe het komt. Het gaat daar niet over; Die mooie trui of die lelijke tenen. Er is maar 1 DOEL en dat is; vooruitgang, op welke manier dan ook. En iedereen support elkaar daarin. Helpt elkaar door niet te helpen. Gunt jou je proces en viert met jou het leven. Zo Simpel en zo (z)waar tegelijk. Maar wat was het waardevol.

Eind september 2024 mocht ik weer naar huis. Ze vonden dat ik er klaar voor was. En huppelend, want dat was het plan (vanaf dag 1). En alhoewel je daar enorm naar uitkijkt, valt die grote mensenwereld dan ineens best tegen. Je krijgt ineens weer alle rollen terug met de daarbij horende verwachtingen waarvan je eigenlijk nog niet weet of je daar nog wel aan kunt voldoen. Je wilt natuurlijk het liefste dat alles weer wordt zoals het was. En stiekem hield ik mezelf ook voor dat dat best moest gaan lukken. En ik ben ook best al een heel eind op weg. Maar er zijn, en dat moest ook, toch wel degelijk heel wat dingen veranderd onderweg.

Het leven wat ik leidde was vol. Meer dan vol, en alles kon. Tenminste, ik vond dat dat moest kunnen. Je leeft immers maar 1 keer.

Ik heb opnieuw moeten leren staan en lopen,.. maar ik heb geen moment getwijfeld of me dat ging lukken of niet. Rechttop zitten ging ook niet,.. Ik viel gewoon steeds om naar links, mijn romp-balans was helemaal kwijt. Niet handig, wel grappig. Ik moest opnieuw leren eten en slikken, eindeloos controleren of er geen etensresten in m'n mond achterbleven, want daar zou ik in kunnen stikken. Die sonde moest en zou er uit, want een leven zonder taartjes en chocolade dat is toch niet te doen! En het moment dat je weer zelfstandig naar het toilet kunt,.. zo fijn. Ik kon er toch niet aan wennen dat ze op je staan te wachten achter een gordijntje terwijl jij je behoefte doet. En buiten dat, de katheter was best handig, maar niet bepaald mijn ding. zolang je in een rolstoel zit, is het je gauw goed heb ik gemerkt, maar wanneer je jezelf weer kunt verplaatsen wordt praktisch ook weer een pré. Mijn linkerarm had gedurende mijn verblijf in Beetsterzwaag vrij. Er zat geen beweging in. Ik kon ook niet bedenken hoe ik mijn vingers zou kunnen bewegen en dat was eigenlijk best frustrerend. Ik stelde mezelf de vraag, of ik zou kunnen leven met 1 goede arm en 1 arm die niks meer kan. Ja hoor, dacht ik. Ik was intussen met rechts al enorm handig en inventief. Eerst de focus op het lopen en die arm komt later wel. 1 ding tegelijk.

En dan gaan ze je dus van alles leren met 1 hand/ arm. aan en uit kleden, douchen, alles gaat onder toezicht. Soms alleen door de verpleging, maar soms ook samen met de ergo- of fysiotherapeut. Het (te) gekke is, mijn linkerarm/hand maakt nog steeds progressie. De fijne motoriek is ver te zoeken, maar ik kan weer dingen vasthouden, dragen en meenemen. Dingen fijnknijpen is tegenwoordig bijna een specialiteit. Mijn systeem is trouwens van mening dat ik alles wat ik eerder kon nog steeds kan. Wat leidt tot hilarische , maar soms ook zeer frustrerende momenten. Hierbij is het ook van belang om te weten dat mijn energie-level daarin erg bepalend is. Ik mag daarin nog leren om dan gewoon te stoppen met waar ik mee bezig ben. Dat is in de meeste gevallen beter. Alleen mijn autistische brein vindt dat dan weer niet oké. Want je moet wel afmaken waar je aan je begint. Dilemma's...

Ik was al een sensitieve persoonlijkheid, erg gevoelig voor prikkels, afleiding en sfeer. Dat je voelt dat er iets niet klopt op het moment dat je een ruimte in stapt. Maar ook ziek kunnen zijn van een overdosis aan geluiden/ mensen en geuren. Deze sensitiviteit is nu nog intenser. Laten we zeggen dat de geluidswal weg is,.. en alle ramen en deuren staan ook open. Alles om me heen komt gezellig binnen en moet geregistreerd worden. De gesprekken, geritsel van bladeren, ademen van de hond, wasmachine van de burens, de geur van de was, maar ook het parfum van een voorbijganger ( ik kan er op slag misselijk van worden of hoofdpijn van krijgen) Het zijn de gewone, alle daagse dingen waar je eigenlijk niets mee hoeft, en normaliter filtert je brein voor jou of je het belangrijk genoeg vindt om te registreren, maar in mijn geval komt alles binnen en ook alles tegelijk. (Alsof er 10 mensen tegelijkertijd op je af komen met vragen en dilemma's die je echt wel NU meteen moet oplossen en beantwoorden. Meestal kan ik er wel aardig mee uit de voeten. En probeer ik me te focussen op datgene waar ik mee bezig ben. Maar ook hier geldt; Bij vermoeidheid is dat een stuk lastiger en ben ik eerder afgeleid of kan ik bijzonder reageren. Vaak helpt het om even een rustige omgeving te zoeken of creëren, een druppel frankincense\* op mn kruin te doen, en/of oordopjes te gaan dragen.

Inmiddels heb ik ontdekt dat ik best redelijk kan functioneren op een feestje of evenement. Als ik maar weet dat en wat er (n)iets van me verwacht wordt. De klap komt later. Net als bij baby's,.. die verwerken ook aan het einde dag alles wat er gebeurd is door te huilen, en vaak niet kunnen slapen. Gelukkig slaap ik heel goed, maar het kan zomaar twee dagen duren voor mijn lijf is hersteld van al die prikkels en inspanning.

Eigenlijk zal ik mezelf helemaal opnieuw moeten leren kennen. En belangrijker; Afscheid moeten nemen van wie ik dacht te zijn. Het is vanaf nu anders, en wanneer ik mezelf blijf vergelijken met hoe het was zal ik keer op keer in gevecht blijven met mijn systeem. Het klinkt trouwens makkelijker dan dat het is. Ik ben me er bewust van en weet hoe werkt, maar in de praktijk is het nog steeds een uitdaging.

Gelukkig ben ik nog steeds in staat om gesprekken te voeren, zij het niet met een overspannen rechterwang en een licht hangende mondhoek op links. Het visuele stuk daarin vind ik nog lastig. Verandering is bijna altijd lastig trouwens. Vooral wanneer je het zelf niet initieert. Anders zijn, dat heb ik altijd gedaan en ben ik altijd al geweest. Dus daarin vind ik mijn weg wel. Wat ook belangrijk is om te weten. Emoties zijn de baas, altijd. En wanneer ze echt de overhand nemen, dan kan ik geen woord meer uitbrengen. Huilen en diep ademen zijn dan vaak de enigste optie om mezelf daarna weer te kunnen herpakken. Waarschuwing; Het ziet er niet uit,.. (maar het hersteld vrij vlotjes en relatief goed). Lachen mag.

Het is een stukje rouw, en ik zal moeten leren accepteren dat dit is wat het is. Maar ik blijf onderweg. Grenzen verleggen op een andere, nieuwe manier dan dat ik gewend was, en misschien wel samen met jou. (Maar ik heb geen idee hoe dat precies moet, want ook dat is nieuw en een doorgaand leerproces.)

Ik hoop dat je naast me wilt blijven lopen, een klein poosje, iets langer of voor altijd zodat ik kan leren en reflecteren. Fouten mag maken en het leven blijven vieren.

Dank je wel voor je tijd, en voor wie je bent, ongeacht welke plek jij ook hebt in mijn leven. Liefs,, Kim

\*Frankincense Essentiële olie; Helpt afluiten voor prikkels, kalmeert het zenuwstelsel. (voor meer info kijk op [www.justkim.nl](http://www.justkim.nl)) Je mag me ook mailen m.b.t. vragen of iets anders.. [contact@justkim.nl](mailto:contact@justkim.nl)

Nadat ik 'mijn handleiding' met een aantal personen had gedeeld. Omdat ik graag wou weten of het helpend was en ik altijd open sta voor meedenken en een stukje feedback, kwamen er een aantal vragen;

- Kim, Wat vind je fijn dat ik doe als jij niet uit je woorden komt?

Allereerst, mijn stem is veranderd, ik kan mijn stem niet meer verheffen wanneer bijv, iedereen tegelijk tegelijk praat. Ik merk daardoor dat ik me eerder terug trek, want als er toch niemand luistert, kan ik me beter stil houden. (ik bedoel het niet zo bot al dat het er nu staa, maar zo gaat het vaak.) Wanneer ik niet uit mijn woorden kan komen, heeft dat vaak ook te maken met bijhorende emoties, gewoon even benoemen dat ik terug moet naar mijn ademhaling helpt enorm, waardoor ik me kan herpakken.

- Waar moet ik wel/of geen rekening mee houden?

Deze vind ik lastig, maar ik begrijp de vraag, want ik zou 'm ook aan jou kunnen stellen. Ik wil vooral geen last zijn voor anderen, dus wanneer jij het lastig vind om hier, met mij, mee om te gaan, dan is dat helemaal oké. Ik vind het zelf namelijk ook lastig. Maar maak het alsjeblieft bespreekbaar.

Ik ben ook een stuk directer geworden, en kan daardoor, onbedoeld, soms heel bot uit de hoek komen. En doordat dat al eens is voorgekomen besloot ik om dit e-book te gaan schrijven. Door de NAH is het filter weg, en ben ik een stuk minder genuanceerd dan dat ik was. En dat zal ik nooit als excuus willen gebruiken, maar helaas is het wel een feit. Ik kom er (op een later moment) altijd op terug. Iets met gesprekken altijd nog eens analyseren, en dat ik dan denk; "Oh, dat had ik niet zo moeten zeggen."

Geef me alsjeblieft de tijd om uit mijn eigen innerlijke conflict te kunnen stappen. In mijn hoofd proberen namelijk alle verschillende opties tegelijkertijd hun gelijk te krijgen. En door naar iedere optie te luisteren, weet uiteindelijk mijn gevoel heel goed welke de juiste is, maar dat heeft even wat tijd nodig.

- Kim, als ik denk te zien dat jij helemaal overprikkeld bent en je hebt het zelf niet door, wat wil je dan dat ik doe?

Even afhankelijk van de situatie/ omgeving zou ik zeggen; Stel mij op zo'n moment de vraag; "Kim, wat heb je nu op dit moment nodig?" Dat zet mij even weer terug in het hier en nu en maakt dat uit mijn eigen blinde vlek kan stappen. Mijn systeem vind namelijk nog steeds dat ik me niet aan moet stellen, en nog even door moet doen. Terwijl in de meeste gevallen , rust nemen een veel betere optie zou zijn.

(zegt ze dat nou echt? Jazeker! Alleen de uitvoering is nog een dingetje,..)

Wat ook enorm kan helpen ; Duidelijke taken. Wat wordt er van mij verwacht, en wil je dat ik doe? Dan kan ik namelijk aangeven of het haalbaar is of niet en of we wellicht samen naar een andere optie kunnen kijken/toewerken.

Het hele eier-eten van dit NAH- verhaal is eigenlijk, De deskundigen denken allemaal dat het leven dat je had hier stopt. en ik daardoor ineens heel bang werd om alles wat ik had opgebouwd dreigde te verliezen.

Terwijl ik me ook heel goed realiseer dat het leven dat ik leidde wel echt enorm druk en vol was. En ik letterlijk heb gezegd; Dit moet anders; Ik weet alleen niet hoe?

Door de hersenbloedingen moest ik, met mezelf, helemaal opnieuw beginnen. Ik kreeg de kans om opnieuw te beginnen. En daar ben ik enorm dankbaar voor. Want ik heb inmiddels ook gezien dat er heel veel mensen zijn die er niet zo goed uitkomen als ik. Op naar een vernieuwde versie van mezelf. Liefs.