

Ervaringsdeskundige richt stichting op

# Vier keer een hersenschudding

Tekst: Jacqueline Leenders

Hersenschuddingen en hersenkransingen vallen onder de term traumatisch hersenletsel. Jaarlijks worden er ongeveer 21.000 mensen ontslagen uit het ziekenhuis met de diagnose traumatisch hersenletsel. De verwachting is dat het werkelijke aantal mensen dat een hersenschudding of -kneuzing oploopt echter veel hoger ligt (rond de 85.000), omdat mensen die alleen naar de huisarts gaan of zelfs gewoon thuisblijven, niet geregistreerd worden. Een hersenschudding gaat meestal over zonder complicaties en het herstel duurt dan niet langer dan een paar dagen of weken. Maar een derde van de patiënten heeft na een half jaar nog problemen. Jeanne Roeland, ervaringsdeskundige, richtte samen met Ellen van Willigenburg in oktober 2016 de Stichting Hersenschudding op. In dit interview praten we over haar persoonlijke verhaal, haar ervaringen met ergotherapie en de achtergrond van de stichting.

*“Ik had moeite om dingen te structureren in mijn leven.”*



Jeanne Roeland

## Ervaringsdeskundige

Jeanne mag zeker een ervaringsdeskundige op het gebied van hersenschuddingen genoemd worden. Zij liep er vier keer een op hockeys en één keer met skiën. “De eerste hersenschudding kwam door een val tijdens het skiën, ik was toen 21 jaar. In die tijd was het nog niet gebruikelijk om een helm te dragen. Ik heb toen nog even door geskied maar kreeg snel last van hoofdpijn, misselijkheid en evenwichtsproblemen. Terug in Nederland werd pas de diagnose gesteld. Ik was in die periode erg druk met mijn studie, zat in het bestuur van de studievereniging en sportte veel. Ik heb die tijd ervaren als een rommelige periode, men vond mij ook altijd

bij coaching.

wat chaotisch en ik had moeite om dingen te structureren in mijn leven. Ik dacht toen dat het mijn eigen onhandigheid was. In een soort overlevingsstand heb ik die studie met de nodige vertraging wel gehaald, maar ik moest steeds maar uitleggen waarom ik moeite had om mijn studie volgens plan uit te voeren. Docenten hadden het idee dat ik er niet voldoende aan deed en dat leverde veel vragen en discussies op. Daarnaast sliep ik slecht en had ik het gevoel dat ik mijzelf constant leegtrok. Mijn dag bestond uit slapen, een soort sprintje trekken en weer slapen. Ik denk dat dit moment was ik in mijn eigen ogen wel hersteld. Ik schreef de resterende chaotische kenmerken maar toe aan mijn karakter.”

Na de tweede hersenschudding, ik was toen vijftienwintig, begon dit chaotische mij echt in de weg te zitten. Ik kreeg begeleiding via Altrecht, waar ik getest werd op ADHD. Die diagnose is toen ook gesteld. Hun voorstel was om medicatie te gaan slikken, maar dat wilde ik niet. Ik heb veel baat gehad bij coaching.

## Slopende jaren

Vier hersenschuddingen in dertien jaar, Jeanne zegt het zelf zo: “Het zijn slopende jaren geweest.” Ze herkende steeds sneller de typische klachten die bij de eerdere hersenschuddingen ook aanwezig waren. Na de vierde hersenschudding ging ze na vijf maanden weer aan het werk, maar hield dit met moeite negen maanden vol. Deze werkhervatting leidde tot een forse terugval in haar functioneren. Daarna stopte ze met werken. “Ik merkte na die vierde keer dat veel dingen niet meer lukten: het opbouwen van sporten lukte niet, ik bleef duizeligheidsklachten houden en mijn reactievermogen was erg laag. Omdat ik weer wilde hockeyen ging ik naar de sportarts van het UMCU. Ik wilde een indicatie om

Jeanne ging op zoek naar meer informatie, en vond met name in buitenlandse literatuur informatie over het *multiple concussion syndrome*. “Ik herkende ook patronen bij andere mensen die een hersenschudding opliepen, bijvoorbeeld bij mijn teamgenoten van hockeys. Mijn omgeving zei wel eens dat ik er een boek over kon schrijven. Het herstel verschildt echter per persoon, zeker op de langere termijn. Ik begon wel met het schrijven van blogs via ikhebenhersenlleschudding.com en kreeg daar veel reacties op. Van daaruit startte ik een Facebookgroep waar al snel meer dan 250 mensen hun ervaringen deelden, ook mijn tweede Facebookgroep heeft nu al 110 leden.”

*“Ik denk dat er nog meer bekendheid zou mogen zijn over de gevolgen na een hersenschudding, zodat patiënten goed geholpen worden.”*

## Stichting Hersenschudding

Sinds 10 oktober 2016 bestaat er nu de Stichting Hersenschudding. Deze stichting wil zowel in Nederland als internationaal duidelijkheid bieden over diagnose, ziektebeeld, behandeling en de prognose van mensen met een hersenschudding of postcommotioneel syndroom. “Als stichting kunnen we informatie samenbrengen, zodat de kennis over wetenschappelijk onderzoek goed te vinden is. We willen informeren en verbinden en onze ervaringsdeskundigheid inzetten. Via de stichting willen we in contact komen met lotgenoten, maar zeker ook met professionals. Ik denk dat er nog meer bekendheid zou mogen zijn over de gevolgen na een hersenschudding, zodat patiënten goed geholpen worden. Of dat nu in de acute fase of later is.”

## Bronnen

- ikhebenhersenlleschudding.com
- Stichtinghersenlleschudding.nl
- Hersenletsel\_Laifing.nl

met een helm op te mogen sporten, zodat ik niet nog eens een hersenschudding zou oplopen. Hij hoorde mijn verhaal aan en daarna ben ik uitgebreid onderzocht. Op een MRI was niets te zien, maar bij een neuropsychologisch onderzoek bleek dat ik zeker restverschijnselen had. Ik kreeg het advies te gaan revalideren en kwam in aanraking met ergotherapeut Annette Baars, zij was de eerste die goed doorvroeg over hoe ik mijn dagen doorkwam. Ze maakte samen met mij een vaste dagstructuur. Door de vermoeidheid startte ik mijn dag steeds later, ik sliep 's nachts slecht en sliep als compensatie overdag. In de nieuwe structuur maakte zij een vast tijdstip van opstaan en naar bed gaan en een afwisseling van fysieke en cognitieve inspanning. Dat heeft mij toen erg geholpen. Ook ging ik beter herkennen wat ik eigenlijk aankon op een zwaar en heb niet het idee dat het de overprikkeling voor geluid, sensomotorische therapie om de overprikkeling voor geluid, licht en aanraking te behandelen. “Ik vond deze therapie erg wat wel goed werkte is dat ik nu zicht kreeg in de invloed van prikkels. Zo dachtte ik bijvoorbeeld elke dag, maar raakte ik eigenlijk al uitgeput van de aanraking van de handdoek op mijn huid. Door dat soort activiteiten aan te passen, kwam ik beter mijn dag door.”