

# Breinchaos



# Breinchaos

*Uitpakken, ompakken en  
herpakken na hersenletsel*



Marieke Ernest

&

*Simone Hartman*

## Colofon

Schrijvers: Marieke Ernest & Simone Hartman

Coverontwerp: Simone Hartman

Illustraties: Yuen Yen Tsai

ISBN: 9789403612676

Eerste uitgave: December 2020

Copyright © Balans Creaties - Simone Hartman

*Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in welke vorm dan ook, zonder voorafgaand schriftelijke toestemming van de schrijvers.*

## Inhoud

Intro.....	7
Mijn verhaal – deel 1 .....	11
Omgevallen!.....	13
Een zachte weg.. .....	14
Gedoe in het ziekenhuis .....	17
Slapen, slapen en nog eens slapen.....	20
Breinchaos!.....	23
Een sprankje hoop en dan.....	26
Een duidelijke diagnose.....	29
Werk aan de winkel .....	35
Mijn verhaal - deel 2 .....	41
Er was eens... .....	43
‘Niets komt vanzelf’ .....	46
Op zoek naar mijn weg .....	49
Samenwerken.....	52
Grote hoogtes .....	58
Huisje, boompje, beestje? .....	62
Tranen op zolder.....	70
Eindelijk op mezelf.....	77
Mijn verhaal – deel 3 .....	85
Nu doe ik het anders!.....	87
Twee werelden .....	92
Stiefmama? Mama? Marieke! .....	94
Teveel van het goede? .....	99
Terug naar start.....	104

En....actie! .....	111
Zoeken naar balans .....	116
Naar buiten .....	121
Naar binnen .....	128
Precies waar ik wil zijn.....	132
Uitpakken, ompakken, herpakken.....	133
Tenslotte.....	139
Het schrijven van Breinchaos .....	140
Woord van dank.....	142

## Intro

*“Wat is er in godsnaam met mij aan de hand?! Fysiek gezien zou ik opgeknapt moeten zijn. Mijn hersenschudding zou ‘genezen’ moeten zijn. Toch? Ik heb maanden na mijn ongeval, waarbij ik een harde smak met mijn hoofd tegen het asfalt maakte, mijn gemak gehouden. Mijn jukbeenfracturen zijn zo goed als geheeld, alle schaafwonden zijn genezen en de kneuzingen zijn behandeld door de osteopaat. Toch is er meer dan alleen een dijk van een litteken op mijn wang – in de vorm van een hartje, dat dan weer wel – dat mij nog iedere dag herinnert aan mijn ongeval met mijn wielrenfiets.*

*Want waarom kan ik nog geen boek of tijdschrift lezen, geen televisie kijken? Waarom ren ik weg uit een supermarkt of vergeet ik spontaan waarvoor ik daar überhaupt gekomen ben? Ik krijg geen maaltijd gekookt zonder honderd keer het recept erbij te pakken en dat woord voor woord, regel voor regel te herlezen. Bezoek, mensen om me heen, vind ik heel erg vermoeiend. Het liefst – als ik eerlijk ben - converseer ik helemaal niet meer. Zo vaak zeg ik immers woorden die ik op dat moment helemaal niet wil zeggen, zo vaak praat ik erlangs. Ik kan nog wel even doorgaan met de lijst aan vage klachten waar ik last van heb. Allemaal klachten die mij belemmeren om gewoon weer mijn leven te leiden, het leven waar ik zo van hou. Mentaal gezien ben ik er niet veel beter aan toe. Iets in mij blijft maar verdrietig. Het overkomt me meer dan eens dat ik – zomaar uit het niets - spontaan heel erg boos en totaal onredelijk word. Ik slaap slecht, heb ‘s nachts het gevoel dat mijn hart uit mijn borstholte klopt en droom verschrikkelijke dromen. Echt, in deze vrouw met al haar klachten herken ik mijzelf helemaal niet meer. Terwijl de tijd verstrijkt gaat het - tegen al mijn verwachtingen in - eerder slechter dan beter met me. Zou dat niet andersom moeten zijn?? Waarom ga ik nog steeds bergafwaarts, in plaats van omhoog? Wanneer gaat het nu eindelijk weer eens beter??’*

Het is zomer 2017 als ik dit schrijf en enkele maanden na mijn ongeluk.

Mijn verhaal gaat verder. Eigenlijk wil ik een boek schrijven over wat ik heb meegemaakt, maar dat lukt nog niet. Toch wil ik delen, mijn verhaal naar buiten brengen. Zal ik het dan maar in korte stukjes doen? Stap voor stap?

Breinchaos. Zo noem ik de pagina op Facebook die ik eind november 2019, ruim twee jaar later, aanmaak. Het is een praktische oplossing. Want dat ik mijn verhaal wil delen, dat weet ik al vanaf het moment dat ik gekozen heb om hier weer te zijn.

Eind 2019 ben ik op een bijzonder moment in mijn revalidatieproces aangekomen. Ik ga weer wielrennen, meetrainingen met mijn vaste groep. Voor het eerst – sinds die gedenkwaardige dag in 2017. Voor het eerst weer sinds mijn ongeluk.

Morgen, de dag nadat ik mijn eerste post plaats op mijn Facebookpagina Breinchaos, doe ik weer mee. Dat is best spannend. Ik ben van ver gekomen, in de afgelopen tweeënhalve jaar. Niet alleen heeft het na het ongeluk nog maanden geduurd voor bij mij de juiste diagnose werd gesteld, ook fysiek heb ik heel hard gewerkt om dit weer te kunnen doen.

Juist nu, op dit moment voel ik weer die onbedwingbare behoefte om mijn verhaal te vertellen. Al is het maar via Facebook. De dag erna stap ik op de fiets en train ik weer mee. Een glorieus moment, waar ik vervolgens dit over schrijf:

*‘Gisteren maakte ik - tweeënhalve jaar na mijn ongeval - weer de eerste trainingskilometers met mijn fietsgroep. Ondanks dat ik de afgelopen twee jaar zelf al aardig wat kilometers heb gefietst, blijkt fietsen in een groep een activiteit van een totaal andere orde te zijn. Nou is fietsen als je hersenletsel hebt op zich al een stevige uitdaging. Technisch gezien valt het wel mee. Om overeind te blijven en vooruit te gaan moet ik zorgen dat de trappers blijven ronddraaien. Dat krijg ik gelukkig nog steeds voor elkaar. Dat is het simpele stuk. Maar fietsen blijkt veel meer te zijn dan deze techniek. Het is immers ook: letten op het achterwiel van mijn voorganger, letten op het verkeer, kijken naar zijwegen, nadenken over de route. En dan laat ik het eten en drinken tijdens het fietsen – nou ja, wielrennen dus - gemakshalve nog maar even buiten beschouwing. Al deze activiteiten bij elkaar zijn een optelsom aan aandachtspreading. Ik moet heel veel dingen tegelijk doen. Met hersenletsel, zo ontdek ik al gauw, is juist dát een enorme uitdaging. Meerdere taken tegelijk uitvoeren gaat niet meer moeiteloos, niet meer als vanzelf. Het kost me werkelijk bakken met energie. Mijn huidige aandachtsboog is vergelijkbaar met die van een goudvis. Heel, heel erg kort dus. Eigenlijk doe ik het liefst maar één ding tegelijk.*

*De eerste maanden na mijn ongeluk heb ik het al weer geprobeerd. In de zomer van 2017 zat ik al weer op de fiets, samen met Stefan en ontdekte dat het anders was.*



*Het houden van zijn achterwiel lukte me simpelweg niet meer. Al herhaalde ik oeverloos het mantra in mijn hoofd 'hou zijn achterwiel vast', het hielp niets. Als ik dat namelijk deed, dan hielden mijn benen terstond op met trappen. Ging ik weer trappen? Dan kon ik weer niet op de weg letten. Mijn brein was op dat moment, in 2017 dus, absoluut niet in staat om meerdere taken tegelijk uit te voeren.*

*Nu, eind 2019, ben ik ver gekomen. Met hersenletsel-revalidatie heb ik het beheersen van deze dubbeltaken bewust getraind. Ik heb de trainingen thuis herhaald tot ik er helemaal tureluurs van werd. Maar het was niet voor niets. Ik heb mijn energieniveau weer opgebouwd en daarnaast, stap voor stap, ook mijn vermogen om dubbeltaken uit te kunnen voeren. Dus dat ik nu een rit van twee uur, in een trainingsgroep, op bevroren fietspaden heb kunnen maken, dat is een regelrechte pluim op mijn revalidatie.*

*Trots en dankbaar!"*

Inderdaad, direct de eerste maanden na mijn ongeluk zat ik alweer op de fiets. Geheel in lijn met wie ik ben, deed ik er alles aan om mijn leven zo snel mogelijk weer op de rit te krijgen. Ondanks mijn gedreven inspanningen ontdekte ik al gauw dat – of ik dat nu wil of niet - alles anders was geworden.

PCS, NAH; het zijn voor mij nieuwe afkortingen die sinds het ongeval mijn leven zijn binnengedrongen. Zo maar. Van het ene moment op het andere. Post Commotioneel Syndroom, Niet Aangeboren Hersenletsel. De impact van de klap waarmee mijn hoofd, op een ijzig koude zaterdagmorgen in het vroege voorjaar, het asfalt raakte op mijn leven is enorm. En toch, weet je, toch ben ik dankbaar. Ik lééf nog. Ik ben in staat om het na te vertellen. Sinds het moment dat ik na die val weer bij bewustzijn kwam is mijn verlangen om mijn verhaal naar buiten te brengen alleen maar gegroeid. Mijn verhaal gaat over een diep en donker dal van waaruit tóch steeds weer kleine lichtpuntjes zijn ontstaan. Het is een verhaal over heel veel en soms keihard vallen en daarna steeds weer opstaan. Kijk, en juist dat laatste, dat kan je aan mij wel overlaten. Ik ben een doorzetter. Al op heel jonge leeftijd leert ons pap me hoe het leven in elkaar zit. Als ik iets wil bereiken zal ik daar ook iets voor moeten doen. 'Niets komt vanzelf in het leven, Marieke.' Ik hoor het hem nog zo zeggen, waarschijnlijk op een dag dat mijn kinderleven mij zwaar viel. Altijd, maar zeker op die momenten, is ons pap er voor mij geweest. Komt het door hem dat ik steeds weer overeind krabbel? 'Als je iets wilt, echt wilt, iets wat nu misschien een onbereikbare

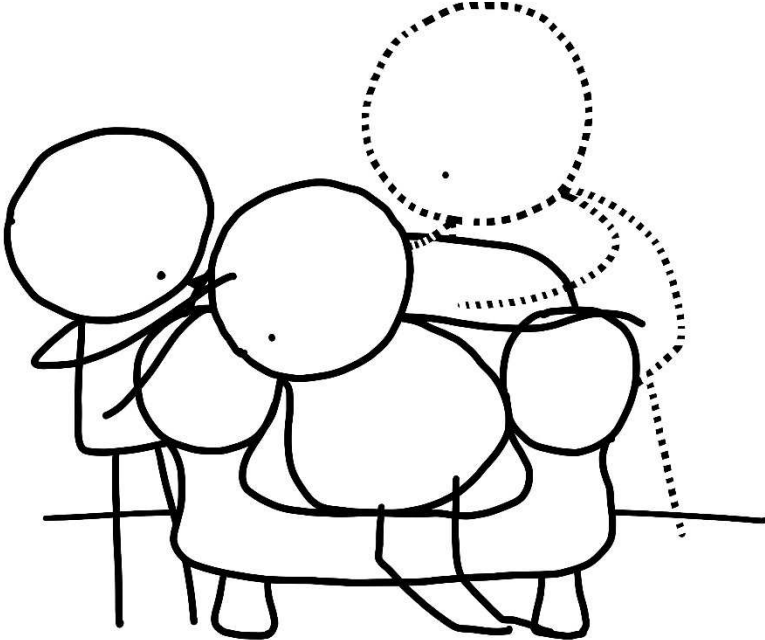
stip aan de horizon lijkt, dan maak je die keus en dan gá je ervoor.’ Dus heel hard mijn best doen, geloof me maar, dat is mij niet vreemd. Als ik eenmaal iets wil laat ik niet meer los. Ik ben een vechter, een pitbull. Marieke, dat weet iedereen, Marieke zet door. Op die manier heb ik al heel veel doelen in mijn leven kunnen realiseren. Ik heb de hoogste bergen beklommen en de steilste ijshellingen. Ik heb van boven af die stille getuigen van mijn eigen kracht overzien. Want steeds weer slaag ik erin om mijn eigen pad te vinden. Als ik echt iets wil, dan ga ik ervoor. Ik geef niet op.

Zo zit het ook met dit verhaal. Al bleek het schrijven van een boek niet iets te zijn wat ik er ‘zomaar’ even bij kon doen - zeker nu niet meer; mijn verlangen om je mijn verhaal te vertellen heeft me nooit los gelaten. Ik wil meer dan de vluchtigheid van Facebook, ik vertel je mijn verhaal als een mooi afgerond geheel.

Al is de chaos in mijn brein – zeker in de eerste periode van mijn revalidatieproces - om stapelgek van te worden, zo irritant, toch weet ik inmiddels ook dat het juist die chaos is die me creatiever maakt dan ooit. Dus, lieve lezer, natuurlijk is het me gelukt. Om ook deze - voor mij heel nieuwe - berg te beklimmen. Voor je ligt het resultaat van vele uurtjes zelfonderzoek, diepe duiken in mijn verleden en meer, meer tranen dan ik dacht ooit te zullen vergieten. Ik heb de neiging om vooral niet zielig te willen doen. Dat ‘zielig doen’ iets anders is dan kwetsbaar durven zijn, dat heb ik inmiddels – voorzichtig – ook begrepen. Maar goed, zo ver was het natuurlijk niet meteen. Dus eerst, eerst neem ik je mee terug naar de aanleiding voor mijn verhaal.

Het begon allemaal op die koude zaterdagmorgen in maart 2017....

Mijn verhaal – deel 1



ZORG .ZORGEN. VERZORGEN .



## Omgevallen!

Ik ben zo blij! Eindelijk is de lange winter voorbij. Terwijl de dag langzaam wakker wordt haal ik mijn racefiets uit de garage. Het is maart 2017 en vandaag gaat de weg-training weer van start. Iedere zaterdag fiets ik – inmiddels al heel wat jaren - met mijn vaste trainingsgroep. In de winter doen we dat op de mountainbike en vanaf het vroege voorjaar komt mijn racefiets weer uit de schuur. Vandaag is het zover.

Mijn fiets en ik hebben samen al heel wat avonturen beleefd. Kilometers asfalt is er onder mijn wielen doorgegaan. Ik heb er weer zin in om naar buiten te gaan en sta bovendien op scherp. Deze wintermaanden – waarin er veel in mijn leven veranderd is – heb ik heel hard gewerkt. Ik ben ook hard blijven trainen. Nu ben ik benieuwd naar het effect daarvan op mijn wegprestaties. 'Het gaat vast een lekker seizoen worden. Volgens mij kom ik dit jaar gewoon met vormbehoud uit de winter!', denk ik nog, zeer tevreden over mijn eigen discipline. Het voelt lekker in mijn lijf.

Hoe zou mijn leven er nu uitzien als ik op dat moment geweten had dat er verderop in de weg een gat geslagen is? Het is een left-over van een winter waarin de sneeuwschuiver behalve de sneeuw ook een stuk asfalt heeft geruimd. Een winter waarin ik zelf op meerdere vlakken een heel nieuwe fase in mijn leven ben in gegaan. Maar daarover later meer. Vandaag ga ik heerlijk weer van start en dat voelt goed. De buitenlucht omarmt grillig - maar weldadig - koud mijn nog zo warme lijf. Dan is daar die kuil. De fietser voor mij weet er nog net om heen te sturen. Om mij te waarschuwen, daarvoor is het al te laat. We fietsen in een 'fietswaaier'. Er zitten slechts enkele centimeters tussen zijn achterwiel en het voorwiel van mijn eigen fiets, waarmee ik volledig in het gat beland. Met een schok komt mijn fiets tot stilstand. Ik word ervan af geslingerd en raak pas ruim tien meter verderop keihard weer de grond. Mijn rechterslaap knalt op het asfalt en ik blijf bewusteloos liggen, terwijl het bloed overvloedig uit mijn neus en mond naar buiten stroomt. Mijn fietshelm ligt in duizend stukjes naast me, verspreid over de weg. De rechterhelft van mijn gezicht is zwaar geschaafd, vertoont open wonden en zwelt onmiddellijk behoorlijk op.

Zelf ben ik er niet meer bij. Ik reageer niet op pijnprikkels of als iemand me aanspreekt. In plaats daarvan beland ik in een diepe bewusteloosheid die – naar ik allemaal later hoor - ruim twintig minuten zal duren.

## Een zachte weg..

Een bewusteloosheid waarin ik me voortbeweeg op een weg die zacht is. Ik voel warmte en denk aan donzen dekbedden. Her en der zie ik - heel bizar - gevulde champagneglazen in de berm staan. Ik ken deze weg wel, hier fiets ik immers elke week. 'Dit is raar', denk ik nog.

'Je mag best even gaan slapen, Marieke', hoor ik een bekende stem zeggen. Hé, is dat niet mijn eigen, innerlijke stem? De stem waar ik me altijd door laat leiden in de keuzes die ik in mijn leven maak? Die stem vertrouw ik wel, dus ik luister. Trouwens, haar advies komt goed uit, want ik ben ontzettend moe. Langzaam sta ik het mezelf toe en sluit mijn ogen. Heel even maar, heel even, mag ik het warm hebben. Rusten. 'Ik ben er zo weer', zegt een ander deel van mij vastberaden tegen de rest.

Als ik weer wakker word zie ik meteen dat ik al een stuk vooruit gekomen ben op de weg. Ik ben al bijna bij de kruising aan het eind. 'Het is oké, Marieke', nog steeds mijn stem, 'je hebt genoeg gedaan. Je verdient het heus om verder te gaan.'

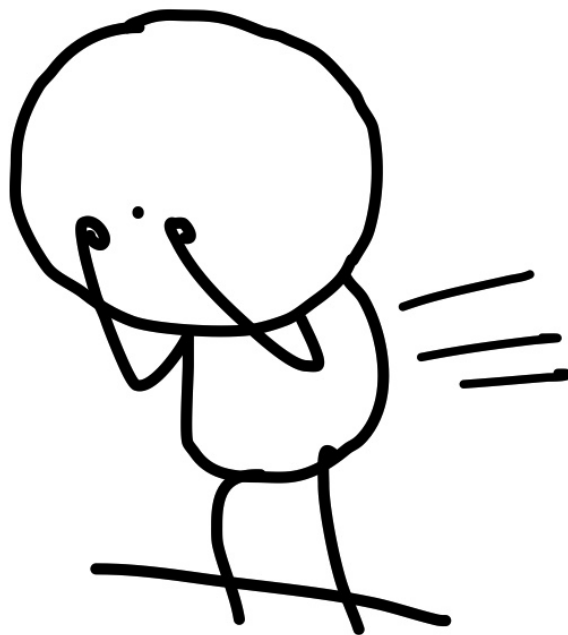
Wat is het hier fijn en goed. Warm nog steeds en donzig zacht. Ook in mijn hoofd is het aangenaam wazig. Net als ik me er weer aan over wil geven hoor ik ineens een heel ander geluid. Klinkt er in mij een andere en veel hardere stem.

'Stop, Marieke! Niet doorgaan. Denk toch na, je moet toch terug? Toe, draai je om! Ga de weg die je gekomen bent snel weer terug!' In mijn binnenste ontstaat spontaan een morele strijd. Ook deze stem ken ik. Ook deze stem is mij zo vertrouwd. Natuurlijk, ook dit ben ik immers overduidelijk zelf? Eigenlijk wil ik ook hier wel naar luisteren, al is omdraaien helemaal geen aantrekkelijk vooruitzicht. Ik weet het immers al, dat het daar heel erg koud zal zijn en naar? Dat is het niet alleen. Iets in mij weet het zo helder als glas. Als ik terug ga naar waar ik vandaan kom, zal ik daar pijn vinden, heel veel pijn.

Mijn zachte stem die me zegt dat het oké is, dat ik best mag gaan slapen, zegt iets heel anders dan die hardere stem. Het is weer tijd om een keuze te maken, een keuze waar ik helemaal voor zal gaan. Dat zal ik opnieuw zelf moeten doen, alleen. Ga ik door op deze zachte, warme weg of ga ik toch weer terug?

Nu hoor ik ook andere stemmen om mij heen, die ook bekend klinken. Heel duidelijk hoor ik Joop, mijn fietsmaatje. Al heb ik geen idee wát hij zegt en kan ik zijn woorden nog helemaal niet duiden, ik kan aan zijn toon wel horen dat hij echt heel bezorgd is.

Mijn hoofd begint weer tot leven te komen. Ik moet heel hard nadenken. Welke dag is het ook alweer? Waar ben ik? Waarom zie en voel ik helemaal niets? Iets in mij vecht en vecht om terug naar een soort van bewustzijn te komen. Ik heb echt geen idee wat er aan de hand is en wat er is gebeurd, alleen dat ik als de sodemieter moet gaan vechten. In al mijn beklimmingen - van de Himalaya tot aan de ijsvlaktes van een bevroren waterval - heb ik nog nooit zoiets moeilijks hoeven doen als nu. Ik doe heel erg mijn best. Dat is niet genoeg. Dus haal ik diep adem en doe er nog een schepje bovenop. Heel diep van binnen wordt een enorme, oude angst in mij wakker. Een angst die me onmiddellijk de adem beneemt. 'En wat nou, als het me niet lukt?' Zo snel als ik kan schakel ik bij dit gevoel vandaan. 'Falen is geen optie, Marieke! Jij geeft toch zeker niet op?' Een zich steeds herhalend vertrouwd mantra speelt door mijn hoofd. Ik zucht ervan. Oh ja, zo was het. Ik moet doorgaan, blijven proberen.



**VECHTEN**