

Lezing NAH Congres

15 januari 2014

Hoe donker het leven ook lijkt, er zijn altijd lichtpuntjes.

***[SLIDE 1: sheet met titel]***

Als jong meisje had ik een zéér bescheiden droom.

Ik wilde de Olympische Spelen organiseren in Nederland.

***[SLIDE 2: jonge Marloes met olympische droom]***

Deze kinderwens heb ik tijdens mijn studie Bedrijfskunde aan de Erasmus Universiteit in Rotterdam vertaald naar de wat realistischere ambitie om Marketing Manager te worden bij een groot sportmerk.

Dat is gelukt, eerst nationaal en later internationaal.

Ik bouwde in korte tijd een bloeiende carrière op.

Op mijn 30<sup>e</sup> werkte ik als Business Development Manager op het Europese hoofdkantoor van een grote optieketen.

Ik reisde door heel Europa en bestierde miljoenenprojecten.

Werken onder druk, krappe deadlines en veel op mijn bord: ik draaide er mijn hand niet voor om.

***[SLIDE 3: Marloes aan het roer]***

Daarnaast had ik een rijk sociaal leven, hockeyde en tenniste met veel plezier en maakte primitieve lange reizen naar mijn geliefde Afrika.

En ik was ook nog tegen de man van mijn dromen aangelopen.

Het leven lachte me aan alle kanten toe en ik stond aan het roer ervan.

Tot die ene dag in de zomer van 2000.

Toen veranderde mijn wereld van het ene op het andere moment.

Tijdens een zakenreis in Duitsland werd ik als passagier in een auto aangereden door een trein.

***[SLIDE 4: beeld ongeluk]***

Mijn collega, die reed, kreeg een black out en zette onze auto stil op een spoorwegovergang.

Het volgende moment keek ik naar rechts en zag een trein aankomen.

Nou dit was het dan, dacht ik, dan hoop ik maar dat ik in één keer dood ben.

Van het ongeluk zelf kan ik me niks meer herinneren.

Als je deze foto ziet, is het een wonder dat ik het überhaupt overleefde.

In eerste instantie - naar het leek - ook nog zonder ernstige gevolgen.

Maar schijn bedroog.

In de jaren die volgden ondernam ik diverse goedgevoerde re-integratiepogingen, maar liep steeds vast.

Ik was niet scherp, kon de simpelste dingen niet overzien en liep daardoor steeds achter de feiten aan.

De wereld ging me gewoon te snel.

Het resulteerde in 2007 in een zware burn-out.

***[SLIDE 5: burn out]***

Ik at en sliep niet meer, huilde aan één stuk door, had hyperventilatie en paniekaanvallen en durfde niet alleen te zijn.

Na 7 jaar roofofbouw was ik zowel fysiek als mentaal compleet uitgeput.

Mijn accu was niet leeg maar kapot.

Via een slimme psychologe kwam ik terecht in een Centrum voor Hersenletsel.

Dat is mijn redding geweest.

***[SLIDE 6: hersenletsel]***

Na heel veel onderzoek werd daar de diagnose hersenletsel gesteld.

Als gevolg daarvan heb ik onder andere:  
een heel laag energieniveau.

***[SLIDE 7: laag energieniveau]***

Waar een gezonde vrouw van mijn leeftijd elke dag 5 goed gevulde jerrycans met energie tot haar beschikking heeft, moet ik het met 1 klein groen lullig jerrycannetje doen.

En dat kleine tankje dat ik heb, is ook nog eens veel sneller leeg.

Ik ben namelijk heel erg prikkelgevoelig.

***[SLIDE 8: prikkelgevoelig]***

Licht, geluid, emoties en informatie, het is me allemaal snel te veel.

Iets heel vanzelfsprekends als boodschappen doen is voor mij een moeilijke, energievretende bezigheid.

Een supermarkt is namelijk, zoals je hier ziet, een ware kakafonie van prikkels.

***[SLIDE 9: chronisch hoofdpijn]***

Als gevolg van dat lage energieniveau en die snelle overprikkelbaarheid heb ik chronisch hoofdpijn, inclusief zo'n 8 migrainedagen per maand.

Om met mijn beperkingen te leren omgaan heb ik intensief gerevalideerd.

Mijn traject bestond uit 6 bouwstenen.

***[SLIDE 10: 6 bouwstenen]***

1. De eerste was **de diagnose**.

Inzicht krijgen in mijn beperkingen en weten wat ik wel en wat ik niet kon,

was essentieel.

Pas daarna kon ik stapje voor stapje de draai maken naar denken vanuit mogelijkheden.

Hoe kon het wel, wat kon er wel en welke hulp had ik daarbij nodig?

2. Als tweede leerde ik luisteren naar de **signalen van mijn lijf** en mijn grenzen aanvoelen.  
En het belangrijkste: daar ook naar te handelen.
3. En ten derde heb ik, om mijn beperkte energie te managen, leren werken met de **activiteitenweger**.  
Dat is een methode, die de belasting over een hele dag overzichtelijk, objectief en meetbaar maakt.
4. Ten vierde leerde ik allerlei **praktische trucjes**.  
Omdat er in mijn hersenen niks kapot is, heb ik voldoende "over" om te compenseren.  
Door dingen aangepast te doen, kan ik het tekort aan innerlijke structuurverlening tot op zekere hoogte goedmaken.
5. En als vijfde: omdat mijn beperkingen onzichtbaar zijn, moest ik erover leren **communiceren**.  
Want alleen dan kunnen mensen er rekening mee houden.  
Dat betekende veel uitleggen, leren nee zeggen, grenzen aangeven en om hulp vragen.  
Achteraf een cruciale stap!
6. En tenslotte de 6<sup>e</sup> bouwsteen: **het rouwproces**.  
De diagnose was een opluchting maar natuurlijk ook een klap.  
Mijn hele leven veranderde en dat moest ik verwerken.  
Ik moest afscheid nemen van het oude en anders opnieuw beginnen.

Tijdens mijn revalidatie hielp het me om **lichtpuntjes** op te schrijven.

**[SLIDE 11: lichtpuntjes]**

Elke dag noteerde ik voor het slapen gaan 3 dingen,

- dingen, die (onverwacht) leuk waren of waar ik van genoten had
- dingen, die goed of zelfs beter waren gegaan dan ik gedacht had
- dingen, waarvoor ik dankbaar kon zijn
- of dingen, waardoor ik positief kon zijn over mezelf

Het dwong me na te denken over de simpele, kleine dingen, die het leven leuk en de moeite waard maken.

Ik werd me bewust van wat écht belangrijk is.

In de zomer van 2009 kwam ik er weer een beetje bovenop.

Samen met mijn man Pierre maakte ik weer plannen en durfde weer te dromen.

En juist op dat moment sloeg het noodlot opnieuw toe.

Op 19 augustus overleed hij aan de gevolgen van een afschuwelijk auto-ongeluk.

**[SLIDE 12: Marloes en Pierre]**

Pierre was niet alleen mijn grote liefde en diegene met wie ik oud wilde worden maar door de omstandigheden ook gedeeltelijk mijn mantelzorger geworden.

Na zijn plotselinge dood was ik niet alleen vreselijk verdrietig maar voelde ik me ook wanhopig en radeloos.

Want hoe moest dat nou?

In mijn eentje, met hersenletsel?

Noodgedwongen ontstond toen een hele praktische **droom**.

Ik moest en wilde voor mezelf leren zorgen.

Dat is gelukt:

ik ben in staat ben gebleken mijn eigen geoliede zelfzorgmachine op te zetten.

**[SLIDE 13: geoliede zelfzorgmachine]**

En dat heeft een zeer positieve invloed gehad op mijn gevoel voor eigenwaarde en onafhankelijkheid.

Ik ben er trots op en ervaar het als een groot lichtpunt dat ik zelf boodschappen doe (in die supermarkt op het plaatje van net), zelf kook en mijn administratie verzorg, zelf het schoonmaken en het onderhoud van mijn eengezinswoning regel en zelf mijn dag- en weekplanningen maak.

Ruim een jaar na de dood van Pierre besloot ik om weer **lichtpuntjes** op te gaan schrijven.

**[SLIDE 14: lichtpuntjes met voorbeelden]**

De vogels, die fluiten.

Mooie muziek.

De zon, die schijnt.

Iets zelf maken, bijvoorbeeld een schilderij. [*→ schilderij*]

Een aardige of lieve opmerking.

Een cadeautje geven of krijgen.

Iemand die lacht.

Een knuffel.

Een inzicht of een positieve gedachte.

Een kaartje sturen of krijgen [*→ kuskaart*]

De regen, die tikt op het dak.

Iets lekkers te eten [*→ taartjes*]

Mooie kleuren in de natuur [*→ paddenstoel*]

Iemand helpen.

Een heerlijke geur.

En ga zo maar door.

Extra focussen op die kleine, positieve dingen hielp me om de rouwpijn te doorleven en de confrontatie met alle emoties aan te gaan.

Het gaf me houvast en ik putte er kracht uit.

Hoe donker het leven ook lijkt, er zijn altijd **lichtpuntjes**.

Dat werd mijn motto.

Ik ben deze **lichtpuntjes** gaan uitwerken in autobiografische verhalen, die ik publiceer op mijn inmiddels goed bezochte website.

Ook deel ik ze elke dag via sociale media, in het bijzonder via twitter .

### ***[SLIDE 15: blog en twitter]***

Ik beleef daar veel plezier aan en krijg de meest prachtige reacties.

Mensen vinden herkenning, een hart onder de riem en inspiratie.

Dat geeft enorm veel voldoening en motiveert me om door te gaan.

Ik ben dankbaar dat ik door het delen van mijn proces voor anderen van betekenis kan zijn en zo toch een nuttige bijdrage aan de maatschappij kan leveren.

Het heeft er zelfs voor gezorgd dat weer nieuwe dromen ontstonden.

Ooit wil ik namelijk een situatie en omgeving creëren

waarin ik kan onderzoeken

of ik, binnen de grenzen van de mogelijkheden van mijn beperkingen,

mijn nieuw ontdekte talenten op het gebied van schrijven en schilderen

verder uit kan bouwen.

Want niets is meer onmogelijk.

Dat heb ik geleerd van mijn reis naar de Olympische Spelen anderhalf jaar geleden.

### ***[SLIDE 16: Marloes voor olympisch stadion]***

Dat leek een onbereikbare **jeugdroom** maar dat was het niet.

Met een gedegen voorbereiding, een goede planning ter plaatse, veel hulp en wat extra medicatie heb ik de week van mijn leven gehad.

Het heeft me bovendien de kracht en het vertrouwen gegeven om verder te durven dromen en dát is misschien wel het grootste **lichtpunt**.

Waarom sta ik hier nou om jullie mijn verhaal te vertellen?

Omdat jullie verpleegkundigen, voor mensen met hersenletsel, wiens leven van de ene op de andere dag totaal op zijn kop staat, ontzettend belangrijk zijn.

In het revalidatieproces zijn jullie meestal het eerste aanspreekpunt en de menselijke maat.

Jullie staan vaak dichterbij de patiënt dan therapeuten en behandelaren en spelen daardoor een grote rol in het krijgen van inzicht in en omgaan met je beperkingen.

En daarom is het cruciaal dat jullie voldoende kennis van hersenletsel hebben.

Want alleen dan kunnen jullie je patiënten de antwoorden geven waar ze zo naar snakken.

Alleen dan kunnen jullie ze helpen om zichzelf terug te vinden en te bouwen aan een nieuw ander leven met beperkingen.

Zodanig dat zij uiteindelijk, net als ik, weer **lichtpuntjes** gaan zien, weer durven te dromen en die dromen zelfs waar kunnen maken.

***[SLIDE 17: meer over mij]***

Wil je meer weten over mijn leven met hersenletsel, over mijn lichtpuntjes en mijn dromen,

kijk dan op [marloesjuffermans.nl](http://marloesjuffermans.nl)

of volg me via twitter (op @marloesjufferma)

Dank jullie wel!