

***De kaart is niet het gebied.***



**Karin Uiling-Hendriksen**

***De kaart is niet het gebied.***



***Gevolgen van onzichtbaar letsel door neurotrauma's en plotsdoofheid.***

## Voorwoord

*Iedereen is uniek, ieder mens heeft zijn/haar eigen levensverhaal.*

*Na mijn tweede neurotrauma vond ik het belangrijk om erover te schrijven.*

*Met aanbevelingen voor anderen met NAH, plotsdoven en chronisch zieken.*

*Wat is NAH (Niet aangeboren Hersenletsel) en hoe is het om een zeer complex gehoor te hebben gekregen door het tweede neurotrauma. Plotsdoof worden en de wereld van slechthorenden.*

*Ik wil een aantal personen bedanken: Bouke de Boer, oprichter van het NTINLP, dat ik informatie over NLP uit zijn boek mocht gebruiken en uit de practitioner. En dankbaar dat ik de NLP-practitioner bij hem heb gevolgd, eigenlijk zou iedereen NLP moeten leren. Het heeft mij veel gegeven.*

*Marcel Aries intensivist/neuroloog van het MUMC, oprichter van het HersenStrijdFonds. Voorvechter van de fietshelm.*

*Jelle van Gorkom en Stig Broeckx. Jonge mannen die een zeer ernstig neurotrauma opgelopen hebben en door hun kracht en karakter hun leven weer opgepakt hebben. Beide groot voorbeeld voor vele jonge mensen met NAH.*

*Mijn man, Gerard Uiling voor de tekeningen in mijn boek.*

*Wat wil ik bereiken met mijn boek? 'De kaart is niet het gebied' was al direct de titel, omdat mensen vaak denken iets te zien vanuit hun wereldbeeld en gaan invullen hoe het is. Wat vaak niet klopt. Oordeel niet te snel. Het kan heel pijnlijk zijn voor degene die veel onzichtbaar letsel heeft. Iedere dag topsport voor mensen met NAH en de blijvende gevolgen daarvan.*

*De wereld verandert totaal met NAH, het zal ook nooit meer worden zoals het ooit was. Er zijn ook geen standaardoplossingen voor mensen met NAH en na de revalidatie val je in een diep dal. Dan moet je alles zelf uitzoeken.*

*Kijken naar mogelijkheden in plaats van je beperkende alleen te zien. Positief blijven is nog niet zo makkelijk en toch als je het doet is er nog veel mogelijk.*

*Het zal niet altijd lukken of slagen. Maar mijn sportinstelling maakt dat ik altijd kansen blijf zien. Doen! Werkt het niet, iets anders zoeken wat wel kan werken.*

Colofon

Uitgegeven 2024

ISBN 9789403760926

Schrijfster: Karin Uiling-Hendriksen

Illustraties: Gerard Uiling

©Karin Uiling-Hendriksen

*Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze en/of door welk ander medium ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur/uitgever.*

## Inhoud

1.	Mijn verhaal .....	7
2.	Mijn tweede neurotrauma .....	10
3.	Mijn beperkende mogelijkheden.....	15
4.	Accepteren .....	17
5.	Healen .....	26
6.	Wat heb ik eraan overgehouden? .....	30
7.	Een ander leven .....	33
8.	2016: Hoofdweg afgesloten .....	35
9.	Coronatijd .....	37
10.	De kaart is niet het gebied .....	38
11.	Een paar feiten over TBI Traumatic Braininjury in Europa	40
12.	Een terugblik.....	42
13.	Mijn hersenletsel en mijn werk .....	45
14.	Familie en gezin .....	48
15.	Aankomen .....	51
16.	20 maart 2016 .....	54
17.	Contact met mijn omgeving .....	59
18.	De bijzondere reis van een prikkel .....	65
19.	Voorkeur representatiesystemen .....	74
20.	Overprikkeling .....	77
21.	Gedrag en besluiten .....	79
22.	Mijn verhaal in het Zeister Magazine 2020 .....	83
23.	Verder zoeken .....	90
24.	Je omgeving en de veranderde Karin .....	92
25.	Wat maak ik zoal mee .....	93
26.	Overprikkeling .....	100
27.	De dovengemeenschap .....	101
28.	Je plek innemen en je eigen pad volgen .....	115
29.	Hoe nu verder met Karin .....	117

## 1. Mijn verhaal

Het verhaal waar ik mijn hele leven mee om zal moeten omgaan.

Wie was Karin voor haar val?

Ik was een ondernemende, krachtige vrouw. Vanaf mijn 6<sup>e</sup> heb ik intensief gesport, eerst zwemmen in de jeugdselectie getraind tot mijn 14<sup>e</sup>. Toen had ik er genoeg van. Ik heb daarna vele balsporten uitgeprobeerd en kwam uit bij tennis, badminton, dan zeilen en later ook hockey en golf. Altijd alles zo veel mogelijk in competitieverband.

Op mijn 19<sup>e</sup> kregen Gerard en ik onze oudste zoon, ons 1<sup>e</sup> kind, wij waren beide heel jong, ik werkte en studeerde naast mijn werk. 3 jaar psychologie in deeltijd, daarna HBO Personeel & Arbeid. Vijf jaar later werd onze 2<sup>e</sup> zoon geboren.

Mijn werk bestond voornamelijk uit het begeleiden van mensen naar werk/scholing of dagbesteding. Dit heb ik bijna 30 jaar gedaan. De crisis kwam en het werd voor mij heel moeilijk om als eind veertiger weer aan de slag te komen.

Ik ben toen zelfstandige geworden, ook in het begeleiden en coachen van mensen die even niet meer zo lekker in hun vel zaten. Door opleidingen leerde ik steeds meer ook over systemisch werk en familieopstellingen. Ik begreep dat veel leed vanuit het familiesysteem (ouders, grootouders tot wel 8 generaties terug) te herleiden valt en dat daar wat aan kan worden gedaan.

In 2015 ben ik mij gaan specialiseren in trauma en chronische ziekten. Dit was zeer mooi en boeiend omdat ik daarbij veel kan doen voor de zieke zelf, maar ook voor de omgeving, partners/mantelzorgers....

In 1995 ben ik heel hard van de trap gevallen, uitgleden over een stuk papier omdat ik naar beneden rende, om de telefoon op te nemen. Ik was op de linkerkant van mijn hoofd gevallen en had een bijna dood ervaring. Ik raakte verlamd in mijn gezicht en linkerarm, kreeg afasie, problemen met mijn geheugen, whiplash en nog meer. Mijn toenmalige huisarts heeft het zeer onderschat en heeft eigenlijk niets gedaan. Zoek het maar uit, zal hij gedacht hebben. Dat heb ik gedaan. In die tijd was er nog weinig bekend over hersenbeschadiging en wat voor impact dat kan hebben op je leven. Gelukkig had ik een hele goede fysiotherapeut/haptonoom die ik al lang kende van voor de val en die mij hielp bij mijn sportblessures. Hij heeft mij fantastisch ondersteund.

Toen kwam mijn ongeluk in 2016...!

Gelukkig is positief zijn en blijven iets wat in onze familie zit en hierdoor, maar ook door mijn kennis van de hersenen door mijn Psychologiestudie en NLP, heb ik zelf veel kunnen doen.

Voor mij is nu iedere dag topsport en dat is heel vermoeiend. Het revalidatiecentrum gaf mij aan, bij een herhalingsbezoek na een jaar, om duidelijk te maken aan mijn omgeving hoe het werkelijk met mij gaat. Ik ben namelijk te aardig en geef te weinig aan hoe het werkelijk met mij gaat.

Je ziet niets aan mij, dus er is er niets. Dat denkt de buitenwereld. Dat is heel pijnlijk voor mensen met niet aangeboren hersenletsel. En... ook al omdat het nooit meer over gaat. Er kan wel enig herstel optreden doordat er nieuwe verbindingen in je hoofd worden gemaakt, voor zover dat mogelijk is.

Opmerkingen van mensen die geen idee hebben wat traumatisch hersenletsel inhoudt zijn soms: 'Nou ik heb ook weleens wat hoor!' Zij moesten eens weten.

Ik moet ook leren nee zeggen. Ik deed alles omdat ik het idee had, dat het wel goed zou komen. Dat is een instelling die veel mensen met traumatisch hersenletsel hebben. Een bijkomend probleem is, dat er in 2016 ook nog geen goede begeleiding was voor mensen met THL (traumatisch hersenletsel). Je hersenen zijn de computer van je lichaam. We weten allemaal dat als een computer niet goed werkt, dit grote problemen kan geven.

Ik wist niet wat een ontzettend grote impact dit alles heeft op het leven van mensen die hersenletsel oplopen, zoals ik.

Ik dacht namelijk: Oh, even revalideren en dan gaat het wel weer, maar het tegendeel is waar. Er zijn wel fysieke zaken hersteld, maar dat is het dan ook. Lekker lang fietsen, zeilen, golfen en tennissen, is een zware opgave en zal ik ook nooit meer kunnen doen. Er is te veel beschadigd. De onzichtbare schade van een zware hersenkneuzing en een heftige schedelbasisfractuur met puntbloedingen boven en onder de breuk. De breuk loopt van mijn gehoorbot tot aan mijn neus. Daarbij vraag ik mij ook af: Waar is het bloed gebleven en het vocht?

Veel kan ik nu niet meer, terwijl het voor mensen met THL juist heel goed is om te sporten. Dus dacht ik: Nou, als ik dat ga doen, dan komt het weer helemaal goed. Ik stond na de revalidatie één maal per week op de tennisbaan, alleen maar overslaan, 30 minuten lang en dat was het dan. Aanspelen dus, met een hoofd dat dan zo zwaar werd, dat ik steeds bezig was hoe ik mijn hoofd kon ontspannen. Maar ik geef niet op, al zal het nooit meer zo worden zoals het was.

Vechten en knokken om overeind te blijven, dat is nu mijn leven!

En... liefdevolle mensen om mij heen zoeken, want zonder liefde en oprechte aandacht is het nog moeilijker.

Ik zet mij nu in om meer maatschappelijke aandacht te krijgen voor mensen met THL. Ik was lid van verschillende klankbordgroepen bij de patiëntenvereniging van hersenletsel.nl en ben co-onderzoeker bij een project van de VU in Amsterdam.



Dat was een 3-jarig onderzoek, waarmee methoden zullen worden ontwikkeld gericht op het beter omgaan met de patiënten met THL.

Ik zou graag mijn deskundigheid als therapeut met systemisch werk en ziekten in families willen inzetten om mensen meer inzicht te geven en hen te ondersteunen op hun pad.

## 2. Mijn tweede neurotrauma

Op 21 maart 2016 werd ik wakker op de IC in Tilburg. Ik was naar het UMC gebracht op 20 maart (weet er niets meer van) en heb daar een scan gehad. Er was geen plaats in het UMC en men heeft mij toen naar het beste hersenziekenhuis van Nederland gebracht in Tilburg, het Sint Elizabeth Ziekenhuis.

De diagnose was: trauma capitis met fractuur van het os occipitale met contracoup letsel, traumatische SAB met verspreide multiple bloedingen. Ja, en wat houdt dit nu precies in?

Ik werd wakker gemaakt door massage in het IC bed en vroeg waar ik was en wat er was gebeurd? Ik was door mijn man gevonden in een plas bloed en was buiten bewustzijn.

Ik voelde een onnatuurlijke massage in mijn rug en dat maakte mij wakker, De IC-arts zei dat ik van de beademingsapparatuur af kon.

Ik had een prachtige kamer, privé, met zachte kleuren en zacht licht, geen tl-licht. Ik had - zo bleek later - geen behoefte om te gaan zitten. Dat kon ik ook niet, bleek een paar dagen later. Op goede vrijdag werd ik naar het UMC overgeplaatst, dat was in ieder geval gemakkelijker voor het bezoek. Bij aankomst aldaar werd ik op een hele drukke kamer gelegd, met veel geluid en lawaai. Men had in 2016 nog niet zoveel kennis van neurotrauma's.

Op mijn verzoek werd ik naar een andere zaal gebracht, ik kon het niet aan de gillende en schreeuwende dementerende ouderen, en kon ik heerlijk rustig de eerste nacht doorbrengen.

Wat ik niet begreep is dat, als iemand niets kan en last heeft van lawaai en te veel prikkels, men na een vervoer van een uur per ambulance, zo iemand op zo'n drukke zaal legt met veel luidruchtige patiënten.

De artsen kon ik niet spreken omdat het goede vrijdag en Pasen was. Ik heb daardoor van vrijdag tot dinsdag geen enkele arts gezien. Ik kon ook niets uitleggen. Dat vond ik een slechte zaak voor iemand die met zo'n zwaar hersentrauma net vanuit een ander ziekenhuis was binnengebracht.

Ik had een week niet gegeten, ik had geen trek. Langzaam heb ik wat kunnen eten, maar ik kon nog steeds niet zitten, dat was zo raar, want je wilt wel, maar het gaat niet.

Als ik even wilde slapen en mijn ogen sloot, zag ik een grote rode bewegende massa, dat was niet fijn. Als ik mij op mijn zij draaide, kreeg ik heftige draaiduizeligheid, ook niet fijn.

De dagen erop volgend heb ik mijn best gedaan om te gaan zitten, uiteindelijk lukte dat (geen fysiotherapeut gezien). Ik ben sportvrouw en doe wat ik kan, ik ben een doorzetter.

Vanaf het moment dat ik wakker werd in Tilburg hoorde ik gerinkel en een harde ruis in mijn rechteroor.

Ik gaf aan dat ik een KNO-arts wilde spreken, maar die kreeg ik pas 14 dagen na mijn val te zien. Ik kreeg toen prednison voor 5 dagen. Er kwam een aio langs die met een stokje in mijn oor aan het kijken was, het deed pijn in mijn hersenen. Ik vroeg of hij dat kon laten, Nee, want hij wilde even wat oorsmeer weg peuteren. Sorry hoor, ik ben geen arts, maar dat ga je toch niet bij iemand doen met een zwaar neurotrauma? Al die prikkels. Maar, ja een KNO-arts in opleiding weet dat natuurlijk niet. Diezelfde dag wilde ik gaan staan en met hulp van een verpleegster zou ik op de poststoel gaan, als eerste stap. Toen ik stond voelde ik een heel raar gevoel onder mijn voeten. Zij zei: ga maar alvast staan ik kom zo terug! Ik kreeg een insult. Ik weet zeker dat het is gekomen door het gepruts in mijn oor door die aio. 'Heeft u daar vaker last van gehad,' werd mij gevraagd. Nee, ik heb nog nooit in een ziekenhuis gelegen en nog nooit iets aan mijn lijf gehad. Ik zei: 'Dit is eenmalig, als sportvrouw gaat mij dit niet meer gebeuren'.

De volgende dag ging ik lopend naar het toilet. Mevrouw u bent bang, grrrrrr, helemaal niet.....het gaat niet. Ik! Sportvrouw, bang? Ik wilde heel graag lopen. Maar ja, als zij ook niet weten dat mijn evenwichtsorgaan ernstig beschadigd is en denken dat het alleen maar een beetje gekneusd is.

Ik heb twee weken niet gelopen, omdat mijn hersenen dat nog niet aankonden en toen bleek dus dat mijn evenwichtsorgaan zwaar beschadigd was. De neuroloog vertelde iedere keer weer dat ik een vreselijk harde klap had gehad op mijn hoofd. Vanaf toen ben ik zelf heel voorzichtig gaan lopen, ik liep als een zwaar beschonken vrouw en zwalkte van links naar rechts, dus, nou ja, lopen! Zoals een kind leert lopen. Mijn ogen gingen onafhankelijk van elkaar naar boven en beneden. Met een zware druk in je hoofd. Ik liep als een zombie en hoorde alles wel, maar alsof iedereen ver weg in een tunnel stond. Na een second opinion in België, bleek nogmaals dat mijn evenwichtsorgaan niet goed functioneerde, het was gekneusd, dacht men in Nederland. Verder heb ik nooit een vervolgtest gehad. Het geluid van een infuus dat bij andere patiënten verwisseld moesten worden, dat piepen, was ondragelijk voor mij.

Door het lopen kreeg ik steeds meer last van hyperacusis en later kwam daar tinnitus bij. Wat eerst nog in één oor zat, alleen rechts, was nu in beide oren en mijn hoofd leek wel een geluidsbox.

Als ik in een drukke omgeving ben, zoals op visite waarbij mensen door elkaar praten, gaat mijn rechteroor heel hard suizen en het lijkt alsof de hele rechterkant van hoofd werkt als een geluidsbox, maar ook lijkt het alsof het helemaal vol zit met watten. Het normale geruis is alsof er duizenden cicaden tekeer gaan.

Tja, je ziet niets aan de buitenkant, dus is er niets! Toch?

Mijn gehoor werd getest en dat was niet goed. De mededeling van de KNO-arts in het UMCU was: 'U heeft nooit goed kunnen horen!' Maar hoe kun je zonder nulmeting zo'n uitspraak doen? Wat? Ik, die auditief tonaal ben? Altijd werd aan mij gevraagd of de geluidsapparatuur goed was afgestemd, ik, die gek was op muziek. Ik hoorde alles. Dan zet ik wel grote vraagtekens bij zo'n uitspraak.

Houdt deze KNO-arts wel rekening met het feit dat iemand een zeer zwaar hersentrauma heeft opgelopen en heel hard is gevallen op haar rechteroor! Het is bekend dat men nog lang niet alles weet over het gehoor, net zo min als over de werking van de hersenen na traumatisch hersenletsel.

"Trauma capitis, fractuur os occipitale rechts met contracoupe letsel, traumatische subarachnoïdale bloeding en multipele puntbloedingen. Diagnose van vestibulaire contusio en benigne paroxysmale positionele vertigo. Asymmetrisch gehoorverlies van 45 DB-rechts", luidde de diagnose na drie maanden. Over het gebroken slakkenhuis was toen nog niets bekend, alleen dat mijn evenwichtsorgaan beschadigd was. Met de schedelbasisfractuur heb ik geluk gehad, dat net niet de hersenstam is geraakt.

Gehoorapparaten nog niet mogelijk! Misschien wel nooit.

Na bijna drie weken ziekenhuis mocht ik naar huis, zonder enige aanwijzingen van wat ik zou kunnen doen. Ja, ik kreeg een verwijzing voor fysiotherapie. 'Sorry?'

'In september zien wij u weer.'

Ik dacht, nee, Karin gaat hier niet thuis zitten wachten van april tot september, dus heb ik samen met mijn man Gerard een rollator gehaald om te oefenen met lopen, dat had ik zelf bedacht en bovendien heb ik die ook nog eens zelf gehaald. Ik ben nog verbaasd hoe ik het allemaal gedaan heb. Mijn sterke overlevingsmechanisme zal wel dit alles in gang gezet hebben. Nu zou het beeld kunnen ontstaan: Oh, dus ze kon wel lopen!

Ja, als een zombie, en vastgehouden worden door mijn man. Ik wist echt nog niet hoe erg ik er aan toe was. Want niemand vertelt je dat. Alleen maar: 'Mevrouw u bent heel hard gevallen'. Ja, dat begreep ik ook wel, maar wat was ervan te zien? U heeft geen schade aan de hersenen, Nee, geen zichtbare schade. Het is zo jammer dat men nog niet weet hoe om te gaan met mensen met een zwaar neurotrauma.

Iedere dag oefenen, eerst in de tuin achter, dan weer een stukje verder. Doordat mijn evenwichtsorgaan zwaar gekneusd was (dacht men toen) kon ik niet zonder steun lopen en alleen heel langzaam. Mijn ogen bewogen nog steeds onafhankelijk van elkaar, waardoor het moeilijk was om te focussen. En heel vermoeiend.

Ik heb contact opgenomen met een revalidatiecentrum en een plaatsvervangende huisarts, want mijn huisarts was op vakantie. Ik zei dat ik naar een revalidatiecentrum wilde. Hij zag hoe erg ik eraan toe was

en begreep niet dat het ziekenhuis mij zomaar in het diepe had gegooid, zonder enige uitleg of advies. Ja, het zou helemaal goed kunnen komen volgens de neuroloog, er was geen zichtbare schade. En ook dat bleek niet waar te zijn. Waarom werden dan de fracturen en puntbloedingen wel gezien? Is dat geen schade?

Ik ben in het MRC in Doorn alleen voor mijn fysieke beperkingen behandeld. Het was geweldig wat zij hebben gedaan. Maar ja, dan kom je thuis en dan? Ik heb maar fysiosport en het zwemmen weer opgepakt. Ik hoorde iedereen wel praten, maar het was nog steeds alsof zij aan het eind van een tunnel stonden. Ik had ook een zwaar hoofd, maar ja, ik heb mijn sportinstelling: doorgaan, doorgaan en trainen, dan komt het vanzelf weer goed!

De verbeteringen zijn minimaal, wat heel frustrerend is. Ik heb nu tinnitus aan beide oren en als ik praat krijg ik er nog een sissend (zoiets als duizenden krekels) geluid bij dat steeds harder wordt, en dan nog maar niet te spreken over restaurants, winkels, bijeenkomsten en dergelijke. Maar, nogmaals, niemand ziet wat aan je, dus is er niets. De hyperacusis heb ik redelijk onder controle, door het toepassen van NLP-methoden en mijn gebruik van oordoppen.

Ik kan dit laatste iedereen aanbevelen. Maar het blijft zelf testen en bij iedereen is het anders. Bij geluiden, zoals ook bij praten, gaat mijn rechteroor erg haar best doen om te suizen en te piepen, wat dan ook naar het linkeroor gaat. Het is zo vermoeiend.

Door deze inspanningen, gaat het verdere herstel van mijn hersenen ook heel langzaam.

Uiteindelijk, veel later, heb ik een MRI gekregen, hier was niets op te zien, volgens de Nederlandse KNO-arts. Ik blijf pijn houden in mijn rechteroor er zit gewoon iets niet goed, naar mijn gevoel. De arts wilde er verder niet naar kijken.

Ik noemde al eerder dat ik in januari 2017 naar België ben gegaan voor een second opinion. Daar hebben zij mij wel volledig getest op de werking van mijn evenwichtsorgaan. Wat een geweldige zorg, daar in België, fantastisch. De uitslag was niet leuk, maar wel duidelijk.

Deze uitslag was: breuk in het slakkenhuis met luchtbelletjes eronder, waardoor mijn evenwichtsorgaan gedeeltelijk niet meer werkt. Waarom kan dat niet in Nederland gezien en gezegd worden? Wat is dat toch? Heeft men er geen zin in of is er geen geld voor? Ik heb de KNO-arts gevraagd waarom zij dit niet heeft geconstateerd. 'De radioloog had niets gezien!' Dus kijkt men ook niet nog even zelf? En maar volhouden dat de radiologen zowel in Nederland als België hetzelfde hebben gezien!

Er kan niets aan gedaan worden. Dit sloeg in als een mokerslag. Leer er maar mee leven, dat is het ergste om te zeggen tegen iemand die tinnitus en hyperacusis heeft. En heb ik wel tinnitus, of is het iets anders door