

Recensent: Merthe van der Bruggen

Dominique Deseure m.m.v. Christophe Lafosse: 'Dit is mijn hoofd niet meer' Overleven met een gekwetst brein. Uitgeverij Cyclus, Garant Uitgevers, Antwerpen - Apeldoorn 2012. ISBN: 9789085750468. (Hersentumor, hersenletsel, hoofdpijn, revalidatie, acceptatie, bejegening, erkenning, vermoeidheid ED/AG) Zie ook: www.garant-uitgevers.nl en www.garant-uitgevers.be.

Soort boek/Ziekte/Stijl:

Dit korte ervaringsverhaal schreef Deseure oorspronkelijk als leergang voor studenten neuropsychologie. Het gaat over de gevolgen van het 'kleine' restletsel dat zij overhield na geopereerd te zijn aan een meningioom (goedaardig gezwel) in haar hoofd. Zij kan niet meer werken en haar sociale leven staat op een laag pitje. Aanvankelijk ervaart zij veel medeleven. Dat wordt na de operatie steeds minder, terwijl haar behoefte aan steun juist toeneemt. In dit boekje legt zij uit waar zij dagelijks tegenaan loopt en pleit ze voor meer begrip en steun voor lotgenoten in de fase na de operatie, waarin zij een nieuw, zinvol bestaan trachten op te bouwen. Met paginagrote natuurfoto's en enkele gedichten van Deseure zelf. Boek van 61 pagina's.

Over de schrijvers:

Dominique Deseure is midden veertig. Zij werkte jarenlang in het onderwijs als leerkracht, zorgcoördinator, beleidsmedewerker en directeur van een basisschool. In 2007 werd er een meningioom of goedaardig gezwel bij haar hersenstam geconstateerd. Aan de operatie hield ze een ingrijpende en blijvende beperking over, die van buiten onzichtbaar is. In 2012 begon zij een informatief blog ten behoeve van lotgenoten, maar ook voor mensen met hersenschade na een CVA of ongeval. Zie voor het blog <http://ditismijnhoofdnietmeer.wordpress.com/>. Een interview met Deseure is te vinden op <http://ppw.kuleuven.be/>.

Christophe Lafosse is doctor in de psychologische wetenschappen met specialisatie in de klinische neuropsychologie. Hij is als klinisch neuropsycholoog en directeur strategie en wetenschappelijk beleid verbonden aan het Revalidatieziekenhuis RevArte te Edegem en is verbonden als gastprofessor aan de Katholieke Universiteit Leuven en de Lessius Hogeschool Antwerpen.

Korte Beschrijving:

Dominique Deseure geeft voorbeelden van de gevolgen van haar hersenletsel na de verwijdering van een goedaardig gezwel in haar hoofd. Op het oog kan zij alles nog, maar schijn bedriegt. Er zijn zenuwbanen van de kleine hersenen doorgesneden, waardoor zij niets meer op de 'automatische piloot' kan doen. Elke handeling – hoe "ontspannend" ook - vereist bewuste inspanning. Dat houdt zij niet langer dan een half uur vol. Dan raakt zij overprikkeld, wat zich uit zich in gebrek aan focus, evenwichtsproblemen, hoofdpijn, misselijkheid, problemen met gezichtsherkenning en desoriëntatie. Vier jaar na de operatie voert de auteur nog altijd een strijd tegen haar eigen principes van vroeger, tegen de eenzaamheid die 'ziek zijn' en uitsluitel

van arbeidsparticipatie meebrengen. Zij worstelt met onbegrip en vooroordelen in haar omgeving, inclusief instanties als haar ziektekostenverzekering en pensioenfonds. Ze geeft concrete tips om met dergelijk letsel om te gaan, zowel voor lotgenoten en artsen als voor instanties.

Deseure is een relatief jonge vrouw, de operatie is geslaagd en ze kan voor het oog alles nog. Toch is ze na een half uur totaal afgebrand, zodanig dat zij moet gaan liggen. Veel mensen denken dat Deseure zich aanstelt en verklaren best eens met haar te willen ruilen. Dat kwetst haar enorm. Vroeger had Deseure zelf ook wel eens moeite om dergelijke klachten serieus te nemen. Daarom voelt zij zich extra pijnlijk getroffen en een beetje schuldig. Zij kon lang niet bewijzen dat ze ‘echt iets had’, waarmee bedoeld wordt: fysieke schade, geen psychiatrisch probleem. Het was dan ook een verademing toen zij begrip vond bij professor Lafosse, een gespecialiseerde neuropsycholoog. Hij voelde niet alleen feilloos aan wat de auteur meemaakte, maar hij kon haar klachten ook objectiveren door onderzoek dat buiten de klassieke neurologische diagnostiek viel. Nu hoeft zij niet meer aan zichzelf te twijfelen en kan zij een begin maken met zelfacceptatie. Deseure heeft nu meer begrip voor leerlingen die hun aandacht moeilijk bij de les kunnen houden. Vlak na haar operatie dacht zij erg snel en raakte daardoor regelmatig het contact met haar omgeving kwijt. Nu denkt zij op normaal tempo, maar ze is heel snel afgeleid. Ze kan kwaad op zichzelf worden als het wéér misgaat. Wat helpt is de concrete uitleg en het begrip van haar artsen. Ze hoeft zich niet meer onnodig zorgen te maken of schuldig te voelen.

Wat viel op:

‘Deseure vertelt (in het boek en in een interview) dat zijzelf en haar omgeving moeite hebben haar klachten serieus te nemen zolang de lichamelijke oorzaak daarvan onbekend is. Ik betrap mezelf er ook regelmatig op dat ik zo denk.’

Alsof de psychische component volledig de verantwoordelijkheid van de patiënt zelf zou zijn, iets wat met wat doorzettingsvermogen opgelost kan worden.

Als ik erbij stil sta, lijkt het me dat veel lijden zowel een mentaal als een fysiek component kent. Soms is één kant primair en de andere secundair, maar dat hoeft helemaal niet zo duidelijk te zijn. De vraag dringt zich op wat nu precies de grens is tussen psychiatrische en fysieke klachten. Wat maakt dat we klachten “tussen de oren” pas serieus nemen als ze we ze tot een lichamelijke oorzaak kunnen reduceren?

Deseure’s ervaringen kunnen andere docenten helpen om meer begrip voor hun leerlingen op te brengen. Erkenning en uitleg over de aandoening kunnen helpen om hun zelfrespect weer op te bouwen. Kinderen zullen mogelijk ook beter presteren omdat zij minder afgeleid worden door negatieve emoties en gedachten.

De auteur wil graag iets blijven betekenen voor anderen, ondanks haar beperkingen. Gelukkig heeft zij vrijwilligerswerk op haar maat gevonden: fotografie in opdracht. Door middel van haar boek en blog is ze vraagbaak voor lotgenoten en draagt ze bij aan de opleiding van neuropsychologen. Dit kan patiënten moed geven om te blijven zoeken naar passende arbeid, of dit nu betaald of onbetaald is.

Citaten:

Pag. 9: 'Vele mensen met een hersenletsel [botsen] tegen een muur van onbegrip en ongelooft. Ons brein werkt immers voor een groot gedeelte op automatische piloot waardoor alles geen moeite en energie kost. Daarom kan men zich niet of moeilijk voorstellen wat mensen met een hersenletsel voelen wanneer bij hen deze automatische piloot is uitgeschakeld en wanneer alles nu wel veel moeite en energie kost.'

P.31: 'Sinds ik die verklaring kreeg, is het zoveel makkelijker geworden. Ik hoef niet meer bang te zijn dat er iets mis zou kunnen gaan [...]. Het ergste dat er kan gebeuren, [...] is geen drama.'

P.32: 'Ik heb altijd hard en veel gewerkt en daar veel voldoening uit gehaald. Op dit moment is dat wel anders. Soms voel ik me 'lastig'. Ik heb het er lastig mee dat ik nog zo weinig kan betekenen voor mensen.'

P.39: 'Daarom besluit ik met een advies aan iedereen die contact heeft met iemand met een gekwetst brein: geef niet ongevraagd advies. Dat kan heel erg verkeerd overkomen.'

Recensie / Extra: (bron: <http://demaakbaremens.org/demaakbaremens/onze-media/recensies/29-media/recensies/857-dit-is-mijn-hoofd-niet-meer>):

Isabel Vanhecke: '*Dit is mijn hoofd niet meer* is een dun, maar heel erg boeiend boekje. (...) Sommige teksten schreef ze tijdens een rustvakantie terwijl andere situaties het hier en nu beschrijven: iets eten in een restaurant in de buurt, een avondje naar de film, beslissen welke televisie je wilt kopen...

Via de teksten slaagt de auteur erin de lezer een levendig beeld te schetsen van hoe het is om dagelijks met de – dikwijls onzichtbare – gevolgen van een hersenletsel te functioneren en hoe groot de impact hiervan kan zijn op je leven.(...)'

<http://ditismijnhoofdnietmeer.wordpress.com/>