

INTERVIEW Miranda Hogendoorn schrijft boek over haar leven na een herseninfarct

'Jij bent jong, je kunt het zelf wel regelen'

Miranda Hogendoorn kreeg vijf jaar geleden op 41-jarige leeftijd een herseninfarct. De IJmuidense schreef een boek over het leven na die ingrijpende gebeurtenis: 'Spin in welk web?'. Monoloog van een doorzetter, die vanwege haar relatief jonge leeftijd bijna alles zelf moest regelen.



Jacco van Oostveen
 j.van.oostveen@mediahuis.nl

IJmuiden ■ „Het was 25 februari 2019, een gewone werkdag op kantoor in Amsterdam. Ik had wat last van mijn hoofd en van het licht op kantoor. Maar goed, ik ben 's avonds gewoon naar mijn cursus Spaans gegaan. Eenmaal thuis was ik niet zo lekker. Ik dacht: het zal wel de griep zijn, paracetamolletje erin en het gaat wel weer. In die tijd woonde ik bij mijn zus, want ik had mijn eigen appartement verkocht en de bouw van mijn nieuwe appartement had wat vertraging. Ik zei 's avonds tegen haar: 'Man, wat heb ik een hoofdpijn, ik word er helemaal gek van'.

Muren

Om een uur of drie, vier 's nachts werd ik wakker. Ik ging uit bed en raakte alle muren die ik maar kon aanraken. Het lukte niet om recht door de gang te lopen. Mijn zus werd er wakker van. Het viel haar direct op dat ik raar sprak. Zelf had ik dat helemaal niet in de gaten. Mijn zus is verpleegkundige en belde rond zes uur naar de huisartsenpost in Haarlem-Noord. Ook van de arts kreeg ik te horen dat het niet goed zat met mijn spraak. Voor ik het wist werd ik afgevoerd met een ambulance.

In het ziekenhuis werden onderzoekjes gedaan en 's morgens vroeg mocht ik weer naar huis. Rond tien uur belde de neuroloog, die vond dat ik terug moest komen. Hij trouwde het niet, vooral omdat ik nog zo jong was. Eerst dacht hij aan hersenvliesontsteking, maar dat bleek het niet te zijn. Al snel werd duidelijk dat het een herseninfarct was geweest. Bij een tweede CT-scan werd duidelijk dat het infarct was ontstaan door een bloedprop in mijn hals, die omhoog was geschoten naar de linker hersenhelft.

Pindakaas

Ik heb een week in het ziekenhuis gelegen, met knallende pijn in de achterkant van mijn hoofd. Eten en drinken lukte me zelf niet. Ik kwam niet goed uit mijn woorden, kon bijvoorbeeld niet op termen als pindakaas en jam komen. Met links kon ik minder goed zien, maar dat herstelde gelukkig vrij snel.



Miranda Hogendoorn: „Met links kon ik minder goed zien.”

FOTO UNITED PHOTOS/TOUSSAINT KLUITERS



Boek

'Spin in welk web? Verward na een herseninfarct op mijn 41e' van Miranda Hogendoorn, 14,99 euro, ISBN: 9789081950671, paperback, 104 pagina's. Vanaf 1 maart verkrijgbaar in de boekhandel.



Na een week mocht ik naar huis, met medicatie en pijnstillers. Ik hoefde niet opgenomen te worden in Heliomare of een ander revalidatiecentrum, omdat ik nog zo jong was. 'Ga maar naar de fysio, want je moet je conditie verbeteren', zei mijn revalidatiearts. Mijn zus heeft dat allemaal geregeld, want in het begin kon ik nog niet eens zelf een appje beantwoorden. De fysiothera-

piesessies, twee keer per week, waren enorm intens. Elke handeling kostte zó veel energie.

Thuis had ik veel hulp nodig, het was moeilijk om mijn weg weer te vinden. Langzaam lukte het om zelf meer dingen te doen, ook met behulp van de ergotherapeut. Maar de beperkingen bleven: fietsen, autorijden, dat kon in het begin allemaal niet. Ik had nooit verwacht dat dit mij zou kunnen overkomen. Ik was een bezige bij, deed altijd alles. Ik wilde ook zó graag weer leuke dingen doen, naar de bioscoop, uit eten, met vrienden afspreken.

Pech

In 2020 kreeg mijn moeder ook een herseninfarct. Ik zei tegen mijn huisarts: dit is gek, hier moet ik iets mee. Was dit soms genetisch bepaald? Hij stuurde me door naar het AMC, waar ik allerlei testen onderging. Uiteindelijk kon men geen duidelijke oorzaak vinden, ik had gewoon pech gehad.

Het klinkt gek, maar de coronaperiode is enigszins mijn redding geweest. Je wilt veel maar kunt niks, maar de hele wereld kan niks. Ik

mag niet uit eten, maar dat geldt voor iedereen. Alles ging net zo langzaam als ik.

Na een tijdje mocht ik weer autorijden, weer werken en in mei 2020 was ik volgens de artsen volledig hersteld. Nu zijn we vijf jaar na het herseninfarct en het gaat nog steeds goed met me, maar ik heb mijn beperkingen. Uit eten gaan in een druk restaurant geeft te veel prikkels, daarom bel ik van tevoren met de vraag of er een rustig plekje is. Mijn studie Spaans lukt helaas niet meer. Het gekke is dat ik wel weer volledig kan werken (als managementassistente, red.).

Zelf regelen

Ik was 41 jaar toen mij dit overkwam en ik merkte dat er heel weinig is geregeld voor mensen van mijn leeftijd. Dit in tegenstelling tot oudere mensen die een herseninfarct hebben gekregen en voor wie een heel revalidatietraject wordt uitgeschreven. Tegen mij werd gezegd: jij bent jong, jij kunt het zelf wel regelen. Ik moest heel veel zelf uitzoeken. Waar kun je terecht met vragen, welke websites zijn handig, hoe zit het



Ik heb een week in het ziekenhuis gelegen, met knallende pijn in de achterkant van mijn hoofd

met re-integratie op het werk, met de fysio en de ergotherapeut, wat wordt vergoed en wat niet? Een voorbeeld: ik slaap slecht en kwam erachter dat een speciaal zwangerschapskussen mij zou kunnen helpen. Wat blijkt: als je zwanger bent krijg je 'm wel vergoed, maar ik niet.

Ik kwam op het idee om mijn ervaringen op papier te zetten, omdat ik het belangrijk vind om te beschrijven waar ik allemaal tegenaan loop. Ik had daar wel hulp bij nodig, want ik ben natuurlijk geen schrijver. Via een oud-collega kwam ik in contact met Birgit Diepstraten, een tekstschrijver uit Leiden die van de door mij aangeleverde teksten en bullets een leesbaar verhaal heeft gemaakt. In het boek geef ik ook tips, zoals ga de dingen doen die je nog kán doen, en vraag hulp als je dit nodig hebt. Ik heb een aantal mensen ook gevraagd iets over mezelf te vertellen in het boek, zoals mijn fysio. Die geeft heel mooi het verschil aan tussen de situatie van mijn moeder en die van mij.

Hersenz

Als ik maar één persoon kan helpen met een paar tips, dan is het boek voor mij al een succes. In mijn zoektocht kwam ik bijvoorbeeld in contact met Hersenz, een stichting die behandel-, verbeter- en re-integratieprogramma's aanbiedt voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Tot anderhalf jaar geleden had ik nog nooit van Hersenz gehoord! Ik zou het al heel bijzonder vinden als ik door mijn boek lotgenoten in contact kan brengen met deze stichting."

De presentatie van 'Spin in welk web?' is op 29 februari in Hotel Zuiderduin in Egmond aan Zee