

## Het verhaal van:



► Op 34-jarige leeftijd wordt neurowetenschapper Maartje de Jong getroffen door een hersenstaminfarct. Als gevolg daarvan raakte ze 'locked-in'. De artsen achtten haar kans op herstel minimaal, toch kwam ze er weer uit. Haar bijzondere verhaal, verdeeld over 10 levenslessen die zij de lezer meegaf, verscheen op 18 december 2018 in Trouw. Nu, twee jaar later, legden wij contact met haar om haar enkele vragen voor te leggen.

### Hebben uw ervaringen als patiënt uw kijk op het vak van neurowetenschapper beïnvloed?

Mijn ervaringen als patiënt hebben mijn kijk op mijn vak niet wezenlijk veranderd. Wel heb ik aan den lijve ondervonden hoe desastreus NAH kan zijn. Ook weet ik, bij onderzoek met patiënten, hoe het is om aan de andere kant van de tafel te zitten. Je weet hoe het is om de rol van patiënt te hebben als je het zelf hebt meegemaakt. Dat zijn in de context van de neurowetenschappen relevante ervaringen, al had ik ze natuurlijk liever niet gehad.

### Wat bracht u ertoe de levenslessen in Trouw te noteren?

Ik ben daarvoor benaderd en heb een tijdje getwijfeld of ik met deze ervaringen in de krant wilde staan. In beginsel vind ik mijn ervaringen privé. Aan de andere kant merkte ik dat mensen inspiratie en kracht kunnen halen uit mijn verhaal. Het voelt voor mij al zo zinloos dat ik zoveel tijd, energie en doorzettingsvermogen moet stoppen in het vechten tegen de gevolgen van NAH. Door erover te vertellen kon ik daar iets nuttigs mee doen.

### Zijn er inmiddels meer lessen aan toe te voegen?

De lessen die in Trouw staan zijn door de journalist, Marte van Santen, geselecteerd op basis van een interview met mij. Ze heeft een mooie selectie gemaakt vind ik. Een aantal onderwerpen heeft het artikel niet gehaald. Bijvoorbeeld dat ik vind dat er soms te gemakkelijk slaapmedicatie wordt gegeven zonder erbij stil te staan dat hiermee de patiënt ook zijn/haar bewustzijn wordt ontnomen. Ik heb in de eerste dagen zelf ook zulke medicatie gekregen en had dit liever niet gehad. Iets vergelijkbaars speelt ook vaak in de laatste levensfase van mensen. Er wordt dan gemakkelijk gezegd: 'De patiënt is anders erg onrustig', maar er wordt te weinig gesproken over de afweging wat erger is: het verlies van bewustzijn of het ervaren van pijn en onrust.

### Is uw kijk op het leven na de locked-in-ervaring veranderd?

Mijn kijk op het leven is niet wezenlijk veranderd. Mijn kijk op de dood is wel enigszins veranderd. Locked-in zijn is ergens vergelijkbaar met aanwezig zijn op je eigen begrafenis, zeker de eerste dagen. Je ziet iedereen

# "Je bent een expert met betrekking tot je eigen lijf"

om je heen rouwen om je. Ook al leef je nog, ze zijn een groot deel van jou kwijt. Er worden beslissingen over je genomen waar jij niet in kunt meebeslissen. Hulpverleners sjoeren aan je lijf en doen ingrepen zonder dat jou iets gevraagd wordt. Mensen praten over je alsof je er niet bent. Het liefst wil je contact leggen met de mensen waarvan je houdt, maar ook al staan ze naast je, je kunt niks doen. Niets zeggen, geen knuffel geven, geen blijk van je liefde, geen geruststelling dat ze de juiste beslissingen nemen. Dat isolement heeft mij doen realiseren hoe fijn het is om in contact te zijn met anderen en hoe definitief de dood is. Ik ben de eerste dag heel dicht bij de dood geweest. Het voelde sereen. Ik was dankbaar voor het mooie leven dat ik tot dan toe had gehad. Ik heb ervaren dat doodgaan zelf niet verdrietig hoeft te zijn, zelfs niet als je niet dood wil. Die overgave aan de dood die ik heb gevoeld staat haaks op mijn vechtlust om door te gaan en het beste uit het leven te halen. Ik vind het bijzonder dat ik zowel overgave als vechtlust zo intens heb ervaren.

## Hoe wilt u dat anderen u zien?

Mijn ervaringen als patiënt mogen een onderdeel zijn van het beeld dat mensen van mij hebben, maar ik hoop dat dit beeld er niet door wordt gedomineerd.

## Waar richt uw eigen onderzoekslijn zich op?

Mijn onderzoek gaat over visuele waarneming, het proces waarbij je je bewust wordt van waar je ogen naar kijken. Als een camera registreren je ogen licht dat wordt gereflecteerd van de dingen die zich om je heen bevinden. Om deze dingen waar te nemen, heb je echter je brein nodig. Zelfs met perfecte ogen zou je toch blind zijn als bepaalde delen van je brein niet werken. Patiënten met NAH ervaren soms aan den lijve hoe waarneming verstoord kan worden. Zij zijn bijvoorbeeld blind geworden voor alles wat er in een bepaald deel van de ruimte om hen heen aanwezig is. Het is alsof er geen licht is in dat stuk van de ruimte. Er zijn ook patiënten met NAH die alles nog kunnen zien, maar zich niet meer van alles bewust worden. Het is voor hen bijvoorbeeld alsof alles aan hun rechterzijde er niet is. Daardoor lopen ze tegen dingen aan die aan hun rechterkant staan of ze negeren bezoek dat aan die kant zit. De signalen die je ogen registreren moeten door je brein georganiseerd en geïnterpreteerd worden voordat je je bewust kunt worden van wat je ziet. Ik doe onderzoek naar hoe het

brein dat doet. Met behulp van verschillende moderne technieken, zoals beeldvorming met magnetische resonantie (MRI) of electro-encephalografie (EEG), meet ik activiteit in de hersenen terwijl proefpersonen ergens naar kijken. Soms gebruik ik speciale afbeeldingen, zoals visuele illusies of afbeeldingen die je op meerdere manieren kunt interpreteren. Zo probeer ik te ontrafelen hoe je brein de vertaalslag maakt van het licht dat je ogen opvangen naar de bewuste ervaring van je omgeving die je hebt als je om je heen kijkt.

## Heeft u een advies voor mensen met NAH?

Het is moeilijk om concrete adviezen te geven, want elke patiënt is anders. Zelf heb ik alleen schade in de hersenstam en niet in de grote hersenen, dus ik heb niet de cognitieve problemen die veel mensen met NAH hebben. Wel ben ik volledig verlamd geweest en heb ik een langdurig revalidatietraject doorlopen. Ik ben nog steeds dagelijks bezig met fysiotherapie om mijn motorisch functioneren verder te verbeteren. Hierbij is het cruciaal om de juiste balans te vinden tussen hoop en valse hoop. Tussen alles van jezelf geven en te veel van jezelf geven. Tussen adviezen van medici opvolgen en je eigen inzichten volgen. Andere revalidanten zou ik willen meegeven dat je revalideren vooral zelf moet doen. Verwacht niet dat anderen je zullen motiveren om voor de zoveelste keer een saaie oefening te doen, maar probeer de motivatie in jezelf te blijven vinden. Stel geen eisen aan je mantelzorgers en commandeer ze niet, maar laat ze geven wat ze kunnen geven. Ga niet afwachten totdat een revalidatiearts zegt dat je mag gaan oefenen met lopen, maar begin er zelf over als je met die vraag zit. Probeer samen te werken met hulpverleners vanuit wederzijds respect voor elkaars kennis en deskundigheid, maar ook voor het gegeven dat niemand onfeilbaar is. Het is goed om je te realiseren dat je expert bent met betrekking tot je eigen lijf. Niemand anders brengt er zoveel tijd mee door als jij. Niemand voelt jouw lijf van binnenuit, alleen jij.

Het artikel dat in 2018 verscheen in Trouw is te lezen via

<http://www.maartjedejong.com/trouw>