

## 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