

‘Ik was alle controle kwijt’

ANNEMARIE VAN DER SAR, VROUW VAN EX-KEEPER EDWIN VAN DER SAR, KREEG EEN HERSENBLOEDING. ZE WILDE NIET NAAR EEN REVALIDATIECENTRUM EN BEGON EEN ZOEKTOCHT NAAR HULP OP MAAT. MET DE EDWIN VAN DER SAR FOUNDATION ZET HET ECHTPAAR ZICH NU IN VOOR ANDERE MENSEN MET EEN HERSENBESCHADIGING. ‘IK WIL HET GAT DICHTEN TUSSEN HET ZIEKENHUIS EN HET NORMALE LEVEN.’

Het is nu drie jaar geleden dat Annemarie van der Sar iets voelde knappen in haar hoofd. ‘Ik wist eigenlijk meteen dat het helemaal fout zat’, vertelt ze in Hangar 2 van het vliegveld in Katwijk, waar ze samen met haar man Edwin gaat voetbalschilderen voor hun Edwin van der Sar Foundation. ‘Ik kon nog net een kreet slaken, moest spugen en ben op het bed gaan liggen dat ik net aan het opmaken was.’ Edwin was ondanks zijn drukke baan bij Manchester United toevallig thuis want het was kerstvakantie. Annemarie: ‘Ik weet nog dat hij naar boven kwam rennen en 112 belde. Daarna is bij mij het licht uitgegaan.’ Dagen waakte Edwin van der Sar bij zijn vrouw in het ziekenhuis. Inmiddels was duidelijk dat Annemarie een hersenbloeding had gehad. Ze vertelt: ‘Ik was uit het lood geslagen toen ik dat hoorde. Een hersenbloeding, daar had ik totaal geen rekening mee gehouden. Je bent alert op andere dingen, zoals borstkanker, maar niet op zoiets. Ik had geen idee wat ik kon verwachten.’

REVALIDATIE

Drie weken revalidatie in het ziekenhuis volgde. ‘Dat voelde heel kwetsbaar. Ik moest opnieuw leren lopen en praten. Ik liep langs zo’n leuninkje op de gang, waar allerlei mensen voorbij kwamen. Kwam ik terug van het toilet, zonder make-up of niks, stond er ineens bezoek naast mijn bed. Ik was alle

controle kwijt. Over mezelf, maar ook over mijn omgeving. Alle prikkels kwamen keihard binnen.’

Inmiddels heeft Annemarie samen met haar man Edwin van der Sar een stichting opgericht, die mensen met hersenbeschadiging stimuleert te bewegen en een actieve dagbesteding te kiezen. Een eerste bedrag van de Van der Sar Foundation ging naar het LUMC, waar Annemarie zelf herstelde, voor een soort woonkamer waar je even tot jezelf kunt komen. ‘Een ruimte die niet aan een ziekenhuis doet denken’, zegt Annemarie van der Sar. Ook heeft de Foundation sport- en spelmaterialen voor mensen met een hersenbeschadiging samengesteld en gedoneerd aan 35 revalidatiecentra.

ZOEKTOCHT

Annemarie van der Sar wilde zelf niet naar een revalidatiecentrum. ‘Ik voelde me zo kwetsbaar, ik kon niks meer zelf. Het leek me heel eenzaam om in mijn eentje in een revalidatiecentrum te zitten.’ Edwin moest na een paar weken weer terug naar Manchester United, waar hij keeper was. Hun beide kinderen Lynn en Joe gingen mee, ze zaten in Engeland op school. De ouders van Edwin zorgden voor de kinderen. Annemarie nam in Nederland haar ouders in huis. ‘Met pijn in het hart liet ik Edwin en de kinderen naar Engeland gaan. Ik kon zelf helemaal niets meer beslissen. Je moet zó loslaten. Ik kon me daardoor wel focussen op mijn eigen herstel.’

Edwin, Annemarie, Joe en Lynn van der Sar schilderden op 28 november met kunstenaar Pim Smit. De kunstwerken die hierdoor ontstonden worden geveild en de opbrengst gaat naar de Edwin van der Sar Foundation.

REPORTAGE
NIET-
AANGEBOREN
HERSENLETSEL

Wat doet de Foundation?

De Edwin van der Sar Foundation zet zich in voor mensen met een hersenbeschadiging en stimuleert hen om in beweging te komen en te blijven. Ze realiseert projecten gericht op sporten, bewegen en actieve dagbesteding.

Daarbij wordt samengewerkt met de hele zorgketen, van ziekenhuis tot thuissituatie. De betrokkenheid van de foundation is zowel inhoudelijk als financieel.

Omdat een herseninfarct of – bloeding zo plotseling optreedt, hebben veel mensen die het overkomt geen idee waar ze terecht kunnen voor hulp na hun eerste revalidatie. 'Er zijn ontzettend veel goede projecten in zorgland', zegt manager Maurice Brederode van de foundation. 'Vraag en aanbod vinden elkaar alleen niet altijd. Doordat Edwin publiciteit genereert, horen mensen via zijn foundation wat de mogelijkheden zijn.'

Edwin en Annemarie van der Sar werken samen met de Hersenstichting, de Hartstichting en de Hart&Vaatgroep voor het afstemmen van kennis over hersenletsel. Partners als de Vriendenloterij, fondsenwervingsacties als het voetbalschilderen en donateurs zorgen voor het benodigde geld. Kennis vergroten over hersenletsel is heel belangrijk. Daarom wil het echtpaar reguliere sportscholen uitdagen hun school toegankelijker te maken voor sporters met hersenletsel. De muziek zachter en geschoolde begeleiders op bepaalde uren, bijvoorbeeld. Deze scholen zouden in aanmerking

komen voor een CVA-keurmerk. Een van de laatste plannen is alle fysiotherapeuten te stimuleren een opleiding CVA/neurorevalidatie te volgen.

STIMULERINGSFONDS

Zorginstellingen kunnen bovendien een beroep doen op het stimuleringsfonds van de Van der Sar Foundation als ze een project voor de activering van mensen met een hersenbeschadiging willen starten. Projecten die het herstel bevorderen, het sociaal netwerk vergroten en het leven weer een beetje mooier maken, hebben de meeste kans. 'Denk daarbij niet aan een vakantie of uitjes', zegt Brederode. 'We steunen structurele projecten, zoals de aanschaf van oefenmaterialen, aanpassing van faciliteiten, alles wat beweging en actieve dagbesteding mogelijk maakt. Zo heeft woon- en zorglocatie Ravenswaerde in Rotterdam een locatie waar jongeren met niet-aangeboren hersenletsel vrienden en familie kunnen uitnodigen om samen te koken. Die keuken moest vernieuwd en aangepast worden, en daarbij helpen we graag.' Via de website van de foundation is een aanvraag bij het stimuleringsfonds in te dienen.

- ▶ WWW.EDWINVANDERSARFOUNDATION.NL
- ▶ FACEBOOK.COM/EDWINVANDERSARFOUNDATION



Afstemming nodig

Wethouders van Nederlandse gemeenten en zorgaanbieders willen de dienstverlening aan mensen met niet-aangeboren hersenletsel stroomlijnen. Onlangs zijn de eerste gesprekken daarover geweest. Gemeenten worden verantwoordelijk voor een goede zorg voor deze cliënten, die eerder onder de AWBZ vielen. De overdracht moet soepel verlopen, vinden alle partijen.

Het vinden van goede ondersteuning is voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel niet eenvoudig, erkent een woordvoerder van de VGN. 'Vaak weten de revalidatiecentra wel waar je terecht kunt, maar de een is daar actiever in dan de ander. Bovendien is niet altijd meteen duidelijk welke ondersteuning mensen nodig hebben. Dat hangt af van de aard van de hersenschade, van het spontaan herstel dat nog plaatsvindt, van de eisen die je aan jezelf stelt, je leeftijd en welke beperkingen je hebt. Niet iedereen heeft bovendien zicht op zijn eigen beperkingen.' De begeleiding varieert van huishoudelijke hulp tot psychosociale begeleiding, dagbesteding en het ondersteunen van het netwerk van de cliënt.

Wie niet naar een revalidatiecentrum wil of daarna nog vragen heeft, kan contact opnemen met de huisarts of een vestiging van MEE. Zij kunnen tips geven voor passende oplossingen. Dan zijn er nog de Hersenletselkringen, NAH-netwerken en gespecialiseerde patiëntenverenigingen. De Hersenstichting geeft informatie aan zorgverleners vanuit het perspectief van cliënten.

Toen begon de echte zoektocht naar hulp. Annemarie werd heel duizelig in een auto en de fysiotherapeut kon niet bij haar thuis komen. Annemarie: 'Na een hersenbloeding ga je prikkels vermijden. Voor je het weet zit je in een kamertje voor je uit te kijken. Je hebt een sterk persoon naast je nodig die steeds tegen je zegt: kom op, we gaan iets doen.' Haar vader en zijn vrouw hebben dat volgens haar met verve gedaan. Samen met een neurofysiotherapeut uit het netwerk van Edwin stelden ze een intensieve revalidatie op maat samen, vergelijkbaar met een topsportprogramma. Na de eerste maanden werd sporten belangrijk. 'Ik loop weer kleine stukjes hard.' Lachend: 'Nou ja, "hard".' 'Dat helpt me sterker te worden en te wennen aan de geluiden buiten. Daardoor houd ik zo'n bijeenkomst als vandaag langer vol.'

Ogenscheinlijk blaakt Annemarie van der Sar van gezondheid. 'Na drie jaar heb ik eindelijk het gevoel dat ik weer ergens kom.' Toch is er ook een hoop veranderd in haar leven. 'Ik moet mezelf de hele dag bewust aansturen. Ik moet vooral onrust vermijden, mijn dag goed plannen. Het meeste kan ik weer zelf, maar niet meer in mijn oude tempo. Mijn geheugen werkt nog niet optimaal, maar ik realiseer me dat ik er heel goed vanaf gekomen ben. Daarom wil ik met de

Portret

De Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland heeft een filmportret gemaakt van Merith van der Heijden, die door een ongeluk niet-aangeboren hersenletsel kreeg. In de film is te zien welke soorten begeleiding mogelijk zijn. Merith wordt ondersteund op alle terreinen van haar leven.

► www.vgn.nl/artikel/9994

ook te vinden op YouTube:

► www.youtube.com/watch?v=08vACHZKOZE&feature=youtu.be

foundation iets terugdoen voor mensen die het zwaar hebben door een hersenbeschadiging. Ik wil het gat dichten tussen het ziekenhuis en het normale leven. Ik wil mensen ervan bewust maken dat zo'n gat er is.'

WILSKRACHT

Edwin van der Sar heeft tijdens de revalidatie van zijn vrouw Annemarie sterk met haar meegeleefd. Vaak op afstand, omdat hij bij Manchester United voetbalde. 'Het is een zware tijd

geweest, natuurlijk vooral voor Annemarie. Maar we hebben ons er als gezin goed doorheen geslagen. Omdat ik vaak weg was, hadden we de hulp van familie en vrienden heel hard nodig. Voor de dagelijkse beweging en de fysiotherapie heb ik mijn netwerk aangesproken. Er is voor Annemarie een traject op maat uitgestippeld.

De inzet van medici was natuurlijk ook belangrijk. In zijn eentje is nog nooit iemand beter geworden, je werkt als een team.

Bij Annemarie heb ik heel goed gezien hoe belangrijk wilskracht is. Ook als het heel moeilijk was, heeft ze doorgezet. Met hulp en doorzettingsvermogen bereik je altijd meer dan je voor mogelijk hield. Niet alleen in de topsport, dat geldt voor iedereen. Hoe moeilijk het ook is, je moet nooit opgeven. Met Annemarie gaat het nu prima, we moeten alleen af en toe bewust wat rustiger aan doen. Die rustmomenten heeft ze nog nodig.'

Dom of intelligent

MARJA MORSKIEFT • IS CHRONISCH ZIEK EN PUBLICEERT DAAROVER



Met afgunst lees ik soms mijn collega-columnisten. Kon ik maar zo scherp formuleren, bizarre gebeurtenissen zo fraai in woorden vatten, zo vilein de vinger op de zere plek leggen! Soms is het puzzelen wat de stukjesschrijver bedoelt. En heel zelden word ik kwaad. Terzijde: ik waardeer het altijd als mijn lezers kwaad reageren. Dan hebben ze me tenslotte gelezen en is er ruimte voor uitwisseling van standpunten. Een columnist (hem collega noemen zou al te hovaardig zijn) die me nogal eens op de kast krijgt is de heer Arnon Grunberg. Ik zeg 'de heer' om een goed voorbeeld te geven. Als hij mij mailt doet hij dat namelijk via zijn assistent – nee, niet Marek van der Jagt – en hij negeert elke beleefdheidsvorm: 'Zeg haar dat..., vraag haar of...'. Maar dat is niet waar ik me aan ergerde. Zijn *Voetnootjes*, minicolumns op de voorpagina van *de Volkskrant*, zijn regelmatig onbegrijpelijk, gênant privé of opgeblazen intellectualistisch. 'Zie mij es slim wezen'. Of is het al ironie en begrijp ik het gewoonweg niet? Onlangs speelde Grunberg het klaar om in één *Voetnoot* zinloos geweld, IQ, etniciteit en klasse, de terugkeer van de Nederlandse Joden uit de concentratiekampen en hun kille ontvangst en de

beschaving in het algemeen met elkaar te verbinden. Chapeau. Van zijn laatste zin werd ik echter pijnlijk. Ik citeer: 'Om het beschavingsproces verder vooruit te helpen zullen wij, vrees ik, het aantal *domme mensen* op deze wereld moeten reduceren.' (Cursivering van mij.) Als er tegelijkertijd nogal fijntjes naar de Jodenvervolgung wordt gewezen, klinkt mij dat reduceren teveel naar *Ausradieren*. En als je zo'n uitspraak niet verwacht, is het wel van Grunberg, in wiens familie het nazisme gruwelijke sporen heeft getrokken. Zo verzeilde ik in een lange mailcorrespondentie met Grunberg via zijn wellevende assistent, over het verband tussen hoog en laag IQ en deviant gedrag, wat dat *überhaupt* zegt over je moraliteit, en het nut van onderwijs om beschaving te bevorderen. We waren het op veel fronten eens, al had hij veel *namedropping* nodig om mij te overtuigen; al met al bleek hij toch tot nuances in staat. Dat stelde me weer gerust. Maar het misselijk makende 'domme mensen reduceren' nam hij niet terug. Hoe een hoog IQ en domheid toch samen kunnen gaan.