

‘We behandelen hersenenletsel te vaak als een verstuipte enkel’

STIG BROEKCX, JELLE VAN GORKOM EN NATHALIE SIEBEN LIEPEN ALLE DRIE ERNSTIG HERSENLETSEL OP NA EEN ONGEVAL MET DE FIETS. HUN LEVEN IS IN NIETS MEER ZOALS HET WAS VOOR HET ONGELUK. MET HUN VERHAAL RAKEN ZE LOTGENOTEN EN HUN FAMILIELEDEN EN GENEREREN ZE GELD VOOR MEER ONDERZOEK.

TEKST: ERIK VAN LAKERVELD /// FOTO'S: GEORGE DESWIJZEN, COR VOS

Er hangt spanning in de lucht in de monumentale schuur van Landgoed Vliek in Ulestraten als de deelnemers aan het rondetafelgesprek van HersenStrijd binnenkomen. Stig Broeckx wordt ondersteund door zijn vader, net als Jelle van Gorkom. Nathalie Sieben heeft een wandelstok bij zich. Drie mensen die door een ongeluk met de fiets hersenletsel hebben opgelopen. Drie mensen die door een ongeluk met de fiets hun oude leven verloren zijn. Ze waren fit en sterk. Nu kost bijna elke beweging moeite. Dat is pittig om te zien. Alle drie komen ze hun verhaal vertellen om aandacht en geld te genereren voor onderzoek naar hersenletsel. De spanning is in één keer verdwenen als de burgemeester van Meerssen, Mirjam Clermonts-Aretz, na haar openingspraatje door een klapstoeltje op de eerste rij zakt. "Als ze maar niet op haar hoofd is gevallen", grapt Wilfried de Jong, die het gesprek leidt. Een bevrijdende lach galmt door de schuur.

ZESJE

De Jong heeft de toon gezet voor de middag. Hoewel het onderwerp ernstig is en bij de verhalen van de patiënten en hun familieleden de tranen regelmatig achter de ogen prikken, overheerst toch positiviteit. Broeckx, Van Gorkom en Sieben vertellen open over hun ongeluk, hun herstel en hun leven met hersenletsel. "Het leven zoals het was, is het ultieme", zegt Van Gorkom. "Nu is het een zesje, behoorlijk beroerd." Wanneer halverwege de bijeenkomst Broeckx laat zien dat hij inmiddels, na maanden revalideren, weer een glas water kan beetpakken met zijn linkerarm, daagt Sieben hem uit. "En nu drinken", zegt ze lachend. Die uitdaging neemt hij aan. Het lukt de oud-wielrenner om het glas aan de lippen te zetten en een slok te nemen. Van Gorkom volgt zijn voorbeeld. Vanuit het publiek, onder wie ook een aantal lotgenoten, barst een applaus los. De bijeenkomst is georganiseerd door het HersenStrijd Fonds, een initiatief van Marcel Aries, neuroloog en intensi-



Trots demonstreert Stig Broeckx dat hij weer een glas kan oppakken.

vist op de afdeling Intensive Care van het Maastricht Universitair Medisch Centrum. Hij ijvert voor meer onderzoek naar de acute fase bij hersenletsel, de periode direct na het ongeluk voordat de patiënt actief aan revalidatie kan gaan denken. Aries is stellig in zijn bewoordingen als hij de stand van de wetenschap doorneemt. "Mensen denken dat we in de

acute fase al veel doen, maar in de basis benaderen we het niet anders dan een verstuurde enkel. Daarbij zeggen we: been omhoog en rusten. Hersenletsel benaderen we als een gekneusd hoofd." Het is niet zo dat de medische wetenschap heeft stilgestaan. In de afgelopen 100 jaar zijn de overlevingskansen bij hersentrauma gestegen van 30 naar 80 procent. "Maar de ontwikkeling is de laatste 25 jaar gestagneerd." Dat steekt Aries. "We sturen mensen naar de maan, maar als het over hersenen gaat, dan wachten we qua techniek en computermodellen te veel af. En dat kan niet." Broeckx ondervond zelf hoe een afwachtende houding hem parten speelde. Hij lag zes maanden in coma. Dan zijn patiënten gebaat bij fysieke en mentale prikkels, maar dat gebeurde nauwelijks. Vader Paul Broeckx: "Stig kreeg na een tijdje na een medische evaluatie de laagste score. Met andere woorden: er was geen hoop meer. Dat zag je terug in de behandeling." Hij

Sean De Bie laat met de tekst op zijn leiderstrui in de ZLM Tour van 2016 zien dat hij meeleeft met Broeckx.

STIG BROECKX (29)

'Ik wil mensen helpen, moed geven'

Op 28 mei 2016 stort het peloton in de Ronde van België zich in de derde etappe naar beneden vanaf de Baraque Michel. Terwijl ze met zo'n 70 tot 80 kilometer per uur het dal in sjezen proberen twee motards het peloton te passeren over het fietspad. Als dat plotseling blijkt op te houden, stopt de voorste motorrijder, de tweede rijdt ertegenaan en komt op de weg terecht. Hij



maait een heel contingent coureurs tegen de vlakke. Het zwaarst getroffen slachtoffer is Stig Broeckx. Het is meteen duidelijk dat de renner van Lotto-Soudal er slecht aan toe is. Lang wordt hij in de berm verzorgd en uiteindelijk met een traumahelikopter naar het ziekenhuis in Aken vervoerd. Daar weten de artsen hem in leven te houden, maar zes maanden lang ligt de voormalige topsporter in coma. Zes maanden lang wordt zijn familie heen en weer geslingerd tussen hoop en vrees. Als hij ontwaakt, 45 kilogram lichter dan hij was, blijven er veel vragen. Kan hij ooit nog staan, lopen of fietsen? De kans daarop is klein, maar Broeckx gaat met ijzere discipline en volharding zijn revalidatie in. Hij weet stapje voor stapje meer te bereiken dan de meeste mensen voor mogelijk hielden. In de documentaire *Bargaens*, die zijn revalidatie in beeld brengt, is te zien hoe hij uiteindelijk aan het eind van 2018 zelfs een tocht op de MTB maakt. In Ulestraten benadrukt Broeckx keer op keer waarom hij zich juist veel in het openbaar uitspreekt over zijn hersenletsel

en waarom hij zich aan HersenStrijd heeft verbonden. Hij heeft gemerkt hoeveel het lotgenoten en hun vrienden en familie doet als hij zijn verhaal vertelt. **Hoe is het om je leven zo plotseling veranderd te zien: van topsporter naar patiënt?** "Toen ik renner was had ik nooit gedacht dat ik in deze situatie terecht zou komen. Ik dacht wel na over het leven na het wielrennen, over het gewone leven. Dat ik weer zou gaan studeren. En ook nu is er een leven na de fiets. Ik zal op deze manier verder doen. Ik wil mensen helpen, moed geven om verder te gaan. Het leven is te mooi om op te geven." **De gevolgen van je val zijn niet te missen. Je beweegt moeizaam en ook het spreken gaat niet eenvoudig. Is het moeilijk om daarmee om te gaan?** "Het gaat mij allemaal te traag, maar als ik nu terugkijk zie ik wel de stappen die ik heb gemaakt. Het gaat al veel beter. Puur objectief gezien zit ik op een 6, net een voldoende. Maar voor mezelf zit ik voor een deel op een 5. Ik ben gebuisd, in ieder



geval voor praten en stappen. Dat mag nog ietsje beter. Ik zou graag weer praten als vroeger en ik blijf eraan werken." **Waar loop je tegenaan in het contact met anderen?** "Dat is soms wel een probleem. Er zijn mensen die niet met mij praten, maar die beginnen te roepen. HALLO! Die denken dat ik stom ben, maar ik versta je wel, hoor. Ik kan gewoon goed nadenken." **Sinds een tijdje fiets je ook weer. Dat moet geweldig zijn.** "Ja, dat is fierheid, gewoon. En vrijheid. Fierheid en vrijheid."



JELLE VAN GORKOM (28)
'Ik zit nu op een 6, maar ga minimaal voor een 9'

BMX'ers Niek Kimmann en Jelle van Gorkom hebben er op 9 januari 2018 al een lange trainingsdag op zitten. Het krachthok in de ochtend en na de lunch een technische oefening en sprinttraining. Als dat erop zit besluiten ze met zijn tweetjes ook nog een paar keer van de startheuvel af te gaan. Van Gorkom stort zich als eerste van de negen meter hoge toren naar beneden. De startheuvel van BMX-baan op topsporttrainingscentrum Papendal wordt onderaan altijd met een ketting afgesloten als de baan niet wordt gebruikt. Niemand heeft die middag een ommetje rond de voorkant gemaakt om te kijken of de ketting al is weggehaald. Dat het niet zo is blijkt pas als Van Gorkom er met zo'n 70 kilometer per uur op afstormt. Er is niets meer aan te doen. De man die in Rio de Janeiro olympisch zilver won klapte over de ketting. Hij wordt naar het eerstvolgende heuveltje gekatapulteerd en smakt daar tegenaan. Onder politiebegeleiding brengt een ambulance hem even later naar het Radboudumc in Nijmegen. Twee weken ligt hij in het ziekenhuis in coma. Als hij wakker wordt, wacht een zware revalidatie. Hij moet opnieuw leren praten en moet de kracht in de linkerarm van zijn lichaam zien terug te vinden. Het doorzettingsvermogen dat Van Gorkom als topsporter zoveel succes heeft gebracht, brengt hem nu ook verder. Net als zijn geloof dat het altijd beter wordt. Het is ook precies dat, wat hem soms dwars zit bij anderen, vertelt hij. "Ik erger me aan mensen die zeggen dat iets niet kan."



Je was sinds je ongeluk een aantal keer op televisie en nu boegbeeld van HersenStrijd. Waarom doe je dat? "Ik probeer zoveel bij te dragen. Als dit ook maar iets kan doen voor anderen, dan ben ik daar bij mee. Ik heb vroeger nooit bedacht dat dit me zou kunnen overkomen. Dat kon ook eigenlijk niet, want er is zo weinig over bekend dat je je het eigenlijk niet kunt voorstellen." **Hoeveel ben je met je hersenletsel en de revalidatie bezig?** "Eigenlijk ben ik er continu mee bezig. Het is hetzelfde als een bestaan als topsporter. Tegelijkertijd is het totaal niet hetzelfde. Je loopt tegen heel andere dingen aan. Alles is anders. Van het moment dat je 's ochtends uit bed stapt." **Je hebt hersenletsel opgelopen, maar waar voel je je beperkingen het meest: in je lichaam of in je hoofd?** "Je voelt vooral de lichamelijke beperking, maar die komt eruit voort dat je je lichaam niet goed aan kunt sturen. Ik heb er geen controle over. Prettig is anders, maar lastig is ook weer een groot woord." **Is het moeilijk om nu naar een BMX-wedstrijd te kijken of op Papendal te zijn?** "Nee, totaal niet eigenlijk. Het is op een BMX-baan gebeurd, maar ik weet er niets meer van. Voor mij is dat gewoon een plek waar ik ooit getraind heb. En wedstrijden? Het brengt niets om te denken dat ik daar tussen had moeten rijden. Ik kijk vooruit. Je weet nooit hoever ik nog zal komen, maar ik zit nu op een 6 en ik ga minimaal voor een 9."





werd nauwelijks meer fysiek en mentaal geprikkeld en dat heeft zijn latere revalidatie gefrustreerd.

MODEL

Samen met collega's uit Cambridge, Leuven en Nijmegen heeft Aries een model ontwikkeld om de behandeling van hersenletsel anders aan te pakken, meer toegesneden op de individuele patiënt. Nu wordt iedere patiënt in grove lijnen te vaak hetzelfde behandeld. Terwijl ieder individu anders in elkaar steekt. "Neem Jelle en Stig. Dat zijn topsporters. Die hebben sterke longen en een sterk hart. Die kun je anders behandelen dan een bejaarde fietser die met de e-bike ten val gekomen is. Die

heeft geen sterke longen en ook een minder sterk hart. Ook hun brein is niet hetzelfde. Dus moet je het anders behandelen."

De risicogroep is de afgelopen jaren ook veranderd. Vroeger gold dat hersenletsel een typische aandoening voor jonge mannen was. "Veel testosteron en weinig verstand", vat Aries' collega Geert Meyfroidt uit Leuven het puntig samen. "Maar nu mensen langer actief zijn zien we steeds meer ouderen." In Nederland alleen lopen 400 tot 500 mensen per jaar ernstig hersenletsel op.

Kleine verbeteringen in het vroege stadium van het letsel kunnen groot effect hebben, benadrukt Aries. "Stel dat je een paar procent meer hersencellen redt, dan wordt alleen het drinken van zo'n glas water al zoveel gemakkelijker." Het maatwerk dat Aries voorstaat, dat leunt op betere meetmethoden en geavanceerde software, is in theorie al mogelijk en wordt door onderzoek ondersteund. In het ideale geval zou het model in 2022 al breed ingezet kunnen

worden. Maar dat kost geld en dat ontbreekt voorsnog. Hersenletsel staat onvoldoende op het netvlies van donateurs. "Het is een soort wedstrijd om aandacht", constateert De Jong. "Heel pijnlijk."

VOORKOMEN

Ondertussen is het voorkomen van hersenletsel ook van belang. Bij fietsers is het dragen van een helm volgens Aries een *no-brainer*. "Ik snap de discussie niet. Ik zie niet in waarom men helmen niet veel meer promoot. Het hoeft je maar één keer te overkomen. Bij het skiën is het ook gelukt. Daar draagt nu iedereen een helm."

Ook Sieben, die geen helm droeg toen ze door een auto werd geschept, is sinds haar ongeluk overtuigd van de noodzaak van een helm, ook op de stadsfiets. Als De Jong het publiek vraagt wie er op de stadsfiets een helm draagt, gaan er een stuk of vijf handen de lucht in. Sieben windt zich daarover op. "We gedragen ons allemaal alsof we al hersenletsel hebben." ●

NATHALIE SIEBEN (51)

'Ik heb van mijn ongeluk mijn werk gemaakt'

Snel kleden Nathalie Sieben en haar man Alex zich in de avond van 5 september 2006 om. Wierklleding aan, racefiets pakken en naar buiten. In de haast vergeten ze hun helm. Nou ja, ze gaan toch maar een kort rondje. In de schemering rijden ze door België. Ze letten extra goed op, vooral op verkeer dat van achteren komt. Op de donkere wegen willen ze niet over het hoofd worden gezien. Het noodlot komt van voren. Een auto die ze tegemoetkomt, slaat af zonder richting aan te geven en schept Nathalie. Haar man hoort de klap achter zich. Ze wordt met verspreide schade door haar hele hersenen naar het ziekenhuis van Maastricht vervoerd. Ze ligt in coma in het ziekenhuis waar ze zelf als klinisch patholoog werkzaam is. Na drie weken komt ze bij.

Ze leefde nog, maar stond aan het begin van een jarenlange revalidatie. "Dat was een heel lange weg." Voor het ongeluk was ze een fanatieke hobby-sporter, zoals ze het zelf noemt. Na het ongeluk probeer-

de ze de sport weer op te pakken. Dat bleek niet eenvoudig. Jarenlang was ze veroordeeld tot een driewieler als ze wilde fietsen. Een onding. Stigmatiserend ook en hard ermee door de bochten kon je ook al niet.

Dat ze dankzij pilates en spinning uiteindelijk met haar man weer op de racetaandem kon stappen en twee jaar geleden zelf weer op de stadsfiets, was een grote overwinning.

Je bent sinds je ongeluk geen klinisch patholoog meer, maar je werkt nu als revalidatiecoach. Heb je van je ongeluk je beroep gemaakt?

"Dat is goed samengevat. Ik heb een hele poos gedacht dat ik juist niet van mijn ongeluk mijn werk wilde maken, maar ik ben mijn ongeluk. Ik kan wel proberen mijn oude leven weer te vinden, maar dat lukt niet. Dit kan ik goed en ik zie heel goed dat je voor veel mensen wat kunt doen."

Hoe groot is de impact nu nog, 13 jaar na het ongeluk?



De hoofdpersonen van het rondetafelgesprek: v.l.n.r. Marcel Aries, Stig Broeckx, Nathalie Sieben en Jelle van Gorkom.

"Je zult er in je al je doen en laten rekening mee moeten houden. Kijk, als ik naar de wc loop, dan moet ik heel erg bewust lopen. Ik moet me bedenken dat ik mijn knie niet moet overstrekken, dat ik mijn heup naar voren doe. Dat hoeft een ander niet als hij naar de wc gaat. Alles kost veel meer energie. Hersenletsel is zo ingrijpend en je komt er nooit overheen. Ik zit nu 13 jaar in deze fase en ik ben best een heel eind gekomen en ik ga nog vooruit, maar het is zo allesbepalend. Je gunt dit niemand."

Jelle en Stig waren topsporter en dat heeft ze in hun herstel en revalidatie geholpen. Was het voor jou een voordeel dat je arts was?

"Ja, dat zou kunnen. Zeker het moment dat ik uit de revalidatie naar huis kwam, wist ik wel waar ik mijn rapen kon vinden. Ik heb mijn weg heel goed gevonden, want je wordt niet geholpen. Je zit thuis en je regelt maar wat. Je moet heel veel zelf bedenken. Daarom coach ik nu ook mensen, om ze juist daarom te helpen."

Waarom ben je ambassadrice van HersenStrijd geworden?

"Ik wil voorkomen dat mensen in deze situatie terecht komen en daarom juich ik het onderzoek van Marcel Aries en de inspanningen van HersenStrijd enorm toe. Ik wil dat er heel veel geld naartoe gaat en dat het opschiet. Het kan niet zo zijn dat we in de 21e eeuw niets aan het brein doen."