

# Acceptatie geeft rust

**Steven Verheijen was vijf toen hij in 1993 voor het eerst geopereerd werd aan een hersentumor. Het begin van lange weg met veel behandelingen en late effecten. Steven is nu 30. Aan Attent vertelt hij hoe het met hem gaat. Een indrukwekkend verhaal. Want ondanks vele tegenslagen blijft hij naar de toekomst kijken.**

‘De tumor, een medulloblastoom, was uitgezaaid in hersenen en ruggenmerg. Achteraf had ik al langer symptomen: achterstand in motoriek, veel overgeven en soms kwam ik niet uit mijn woorden. Mijn behandeling bestond uit een operatie, chemotherapie en bestraling.

De tumor en de behandelingen beschadigden veel. Het was aanvankelijk zeer de vraag of ik op een reguliere basisschool zou kunnen functioneren. Dit lukte wonderwel beter dan verwacht. Gelukkig werkte de school goed mee. Ik werd nooit echt gepest. Hoewel ik qua intelligentie meer aankon, kozen we bewust voor onderwijs op vmbo-niveau. Ook omdat ik mentaal zwakker was.

---

**‘Na het vmbo deed ik havo. Puur op wilskracht, want het was toch wel zwaar’**

---

In 2001, ik was 13, ontdekten ze bij een controlescan een recidief van de medulloblastoom. Het kwam goed uit dat mijn opleiding me makkelijk afging, want ik werd opnieuw geopereerd. Daarna volgde een hoge dosis chemo met stamceltransplantatie en bestraling. Na het vmbo deed ik havo. Puur op wilskracht, want het was toch wel zwaar. Ik volgde zelfs een blauwe maandag een hbo-opleiding commerciële economie. Maar het tempo daar was te hoog.

## LATE GEVOLGEN

De kans op een nieuw recidief is erg klein. Maar ik heb zó vaak met late effecten te maken gehad dat het me niet meer verrast als er weer iets nieuws ontstaat. Mijn hypofyse is beschadigd en omgaan met veranderingen en met het dag- nachtritme is moeilijk. Net als overzicht houden. Ook ben ik aan mijn rechteroog slechtziend. En vanwege goedaardige tumoren, huidkanker en een speekselkliertumor ben ik nog vaak geopereerd en bestraald.

Door alle behandelingen ben ik chronisch vermoeid en heb ik een kortere spanningsboog. In 2012 werd ik geopereerd omdat de drain, die in 1993 uit voorzorg in mijn hoofd was geplaatst, poreus was geworden. Ook had ik een vervelende, snel bloedende plek achter mijn oor. Pas na lange tijd werd ontdekt dat de vroegere bestraling hiervan de oorzaak was. Met behulp van plastische chirurgie is deze huidplek verwijderd.

Maar het ergste was dat er in 2006 iets misging tijdens een operatie aan een cavernoom, een mutatie van een bloedvat in het hoofd. Ik kreeg een hersenbloeding. Zowel fysiek als mentaal ging ik in één keer flink achteruit. Mijn spraak, kortetermijngeheugen en denkvermogen zijn verslechterd. Ook heb ik nu ataxie: een evenwichtsstoornis. Op een krukje staan om een lamp te vervangen, rennen, traplopen en fietsen: allemaal dingen die niet meer vanzelf gaan. Zelfs gewoon lopen geeft problemen. En dat beperkt me behoorlijk in mijn vrijheid. Eerst ontkende ik die nieuwe



achteruitgang. Ik dacht dat het herstel gewoon wat langer duurde dan de keren daarvoor. Als iemand zei dat ik mijn doelen moest bijstellen, kon ik daar niets mee. Na jaren realiseerde ik me pas dat de schade blijvend was. Dat was moeilijk om te verwerken.

### ACCEPTATIE

Het hielp mij enorm toen ik hoorde over de vier fases van rouwverwerking: ontkenning, bewustwording, afgunst en acceptatie. Ik ben blij dat ik nu, twaalf jaar na de hersenbloeding, in die laatste fase zit. Acceptatie geeft rust. Ik heb geleerd ermee te leven. Ook ben ik meer realistisch over wat er kan gebeuren en over wat ik wel en niet kan. Als je minder kunt presteren door je beperking of handicap, moet je regelmatig uitleggen wat er aan de hand is. Vergeleken met leeftijdsgenootjes presteerde ik minder. Dat zorgde regelmatig voor onbegrip, ook bij volwassenen. Omdat ik noodgedwongen stopte met mijn opleiding kwam mijn beperking minder vaak ter sprake. Dat was in het begin wel wennen. Alsof ik een nieuwe levensfase inging en de 'educatieve' fase achter me liet.

### EEN ANDER LEVEN

Sinds drie jaar woon ik, met begeleiding, zelfstandig in een wooncentrum in Emmen. Ik noem het zelf 'woontraining'.

Ik ben er trots op dat ik mezelf steeds beter red. Dat is voor mij heel belangrijk. Ik heb twee oudere broers en zij leiden een normaal huisje-boompje-beestje leven. Ik begrijp dat ik mijn leven niet met dat van hen kan vergelijken. Maar emotioneel raakt het me dat het bij mij anders loopt. Zo hoort het niet, denk ik dan. Ik blijf altijd naar het "normale" streven. Een paar keer per week ga ik naar dagbesteding. Daar sport ik, eet ik met een kookgroepje en werk ik één uur in de week in een lunchroom. Verder heb ik een passie voor auto's. Het lijkt mij ook leuk om bij een autobedrijf te werken. Ik denk dat ik goed ben in klantencontact en informatievoorziening.

### TOEKOMST

Hoewel ik altijd enige hulp nodig zal hebben, hoop ik in de toekomst zelfstandig met een vriendin samen te wonen. Volgens mij is dat niet onmogelijk. Ik wil toch een normaal leven, aangepast aan mijn beperkingen. Ik moest een hoop inleveren en het valt lang niet altijd mee, maar ik probeer positief te blijven. Ik ben realistisch over mogelijke nieuwe late effecten, maar wil niet steeds bezig zijn met wat er nog allemaal kan gebeuren. Ik hecht juist nog meer waarde aan het leven, aan normale dingen en plezier beleven.'

*Valerie Strategier*