

### **Thema van de avond en gastspreker**

Kroegbaas Helen Navest verwelkomt gast Lèneke van de Velde en de - ondanks of dankzij de vakantietijd?!- ongeveer 25 aanwezigen op deze Café Brein bijeenkomst. Leneke vertelt hoe het voor iemand met NAH van belang is om een maatje te *hebben*. En ook het belang voor iemand met NAH om die buddy te *zijn*!

### **Samenvatting van de presentatie van de gastspreker**

Lèneke: getrouwd, 3 kinderen, 6 kleinkinderen en 10 jaar geleden kreeg ze hersenletsel. Ze was ongelukkig gevallen, bewusteloos geraakt, haar man belde 112 en in het ziekenhuis is haar schedel geopend. Het gaat nu heel goed met haar maar het was een hele worsteling. Een proces van langzaam ontdekken wat dat is: NAH. Ze kende toen niemand en wist er niets van. 3 Weken in het ziekenhuis waarna de doktoren zeiden dat ze over een paar maanden weer aan het werk zou zijn. Er werd niet naar revalidatie verwezen en daar ging ze pas na 8 maanden naar toe. Gelukkig maar want daar door is ze geholpen met de zware belastbaarheid van het leven na NAH. Ze werd 100% arbeidsongeschikt verklaard, mocht geen auto meer rijden, moet paar keer per dag rusten, langzaam aan doen en niet teveel tegelijk.

#### *'de ervaringsdeskundige'*

Hersenletsel mee maken is niet hetzelfde als ervaringsdeskundige. Dat wordt je meer door revalidatie en verhalen delen met anderen, gekoppeld aan soms een training of opleiding om anderen te helpen naast de eigen ervaring met NAH.

Ik ben nu ook actief als co-trainer in een training van Zorgbelang om je verhaal te (leren) vertellen. Een belangrijk proces is dat herstel niet hetzelfde is als beter worden maar hoe om te gaan met het letsel. Ik heb nu een ander leven dan hoe het was maar het fijnste is dat ik anderen kan en wil helpen. In het revalidatiecentrum in Tilburg werk ik met mensen, help ik hen met hun vallen en opstaan, met wat ze nog wel kunnen. Dat laatste: soms is er niets aan iemand te zien maar er is dan wel echt van alles aan de hand.

#### *Omgaan met moeheid?*

Bijna iedereen heeft last van vermoeidheid. Ik raak uitgeput wanneer ik 2 a 3 keer per dag even ga liggen, ogen dicht, geen geluiden om me heen. Ik doe veel minder dan eerst en toch maakt dat me vermoeider. De voorbereiding voor vanavond heb ik vergemakkelijkt door overdag te rusten en niet te koken (is door mijn man gedaan die me op allerlei manieren steunt!). Het vinden van een nieuwe balans is belangrijk want elke dag is niet hetzelfde voor iemand met NAH als voor een 'gewoon' iemand. Het is plezierig om dan van een maatje te horen dat je niet de enige bent die er last van heeft om afscheid te nemen van het leven zoals het was, om hierover rouw te ervaren.

#### *Onrust en onbegrip in de omgeving?*

Schaam je er niet voor en vertel je omgeving waar je last van hebt. Soms is 1 keer vertellen voldoende, soms moet je het vaak herhalen want de anderen begrijpen het niet. Het gaat niet over en dat is wat mensen niet (willen) begrijpen. Het kan dat het karakter van iemand met NAH verandert ... bijvoorbeeld iemand heeft opeens een kort lontje. NAH verandert ook het leven van je partner en de mensen om je heen en dat is ook niet makkelijk, dus verwijt de ander/elkaar niets. Soms spreek ik als maatje met iemand met NAH en diens partner samen of apart. Ik richt me als maatje op dat wat de persoon met NAH van me wil. Het opbouwen van en vertrouwen in een relatie heeft tijd nodig. Het kan zijn dat er 3, 5 of 6 gesprekken gevoerd worden of dat er wekelijks gewandeld gaat worden. Geef aan wat je zelf kunt en wilt, spreek een bepaalde tijd af en als er meer behoefte blijkt, kunnen er meer afspraken volgen.

#### *Contact als maatje?*

Aanmelding gebeurt vaak via-via, mond-tot-mond en via het Informatie en Adviespunt. Iedereen kan met vragen komen. Het NAH netwerk heeft een breed netwerk, denkt mee en stimuleert de inzet van een ervaringsdeskundige. Het verschil tussen een professionele hulpverlener en een maatje is dat die laatste veel meer deelt want het contact kan veel gelijkwaardiger zijn: je hebt het zelf meegemaakt. Het allerbelangrijkste wat ik nog kwijt wil: er willen zijn voor DE ander en vragen waar die behoefte aan heeft!

Contactgegevens Informatie- & Adviespunt Hersenletsel:

Tel: 088-6330999

E-mail: informatie@nahzobrabant.nl

### **Na de pauzevragen en reacties**

Naast de persoonlijke reacties zijn er nog een paar algemenere opmerkingen gemaakt:

*Zelfstandig wonen en NAH?* Hangt af van de schade van de hersenbeschadiging. Per persoon bekijken wat kan. Eventueel begeleid wonen ... wat zelfstandig wonen is in nabijheid van mensen die je kunnen begeleiden.

*Betrokkenheid van huisartsen?* In deze regio is NAH netwerk actief in het informeren van huisartsen. Gebeurt nu vanuit ziekenhuizen. Dat huisartsen niet alles weten is begrijpelijk maar essentieel is dat ze wel weten waar ze de informatie kunnen halen.

*Geen klik met je maatje?* Ik heb dat nog niet meegemaakt maar als je merkt dat het niet klikt tussen het maatje en de persoon met NAH vraag dan aan die persoon of hij/zij het fijn vindt om verder te gaan, met dit maatje of een ander? Momenteel is er ook overleg met de ervaringsdeskundigen om te bekijken wat de grens is tussen de ervaringsdeskundige, de vraagsteller en de professionele hulpverlener.

Helen bedankt Leneke met het traditionele symbool van Café Brein: de vuurtoren. Ze herinnert de aanwezigen aan het evaluatieformulier van deze avond en vraagt speciale aandacht voor de vraag over een mogelijke locatieverandering in 2017.

### **Datum volgende bijeenkomst en thema**

Het volgende Café Brein is op 10 oktober 2016 in Ontmoet- en Groetcentrum op Kastelenplein 170 in Eindhoven. Meer informatie over het thema komt t.z.t. via de aankondiging en het persbericht.

Wil je samenvattingen en aankondigingen ontvangen van Café Brein avonden in Eindhoven, meld je aan voor de Café Brein maillijst. Bel Steunpunt Mantelzorg Verlicht 088 0031 288 of mail naar [info@mantelzorgverlicht.nl](mailto:info@mantelzorgverlicht.nl)