



14 augustus  
2017

Thema: "*Relaties en vriendschappen na NAH*"

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

Conny Musch, 1<sup>e</sup> kroegbaas van deze avond, opent Café Brein en heet iedereen welkom. Er is een grote opkomst, met vele nieuwe gezichten. Het thema van vanavond blijkt veel mensen aan te spreken. Conny vertelt enkele huisregels zoals mobieltjes uitzetten en de opzet van de avond qua tijden en inhoud. Ze attendeert erop dat als men samenvattingen en aankondigingen van Café Brein Eindhoven wil ontvangen, het emailadres ingevuld kan worden op een speciaal formulier. Ook kan er een evaluatieformulier worden ingevuld over deze avond. Deze twee formulieren liggen verspreid op alle tafels. Vlak bij de ingang staat nog een tafel met informatiemateriaal van betrokken partners en organisaties.

Gast van deze avond is Inge Verlinden, psycholoog bij Libra Revalidatie en Audiologie. Gefascineerd door de werking van het brein werd het Inge tijdens haar studie al snel duidelijk dat ze het liefste wilde werken in een ziekenhuis of revalidatiecentrum. Sinds 2009 werkt ze bij Libra. Enkele familieleden van haar hebben een CVA gehad, dus ook op persoonlijk vlak heeft ze de gevolgen van NAH van dichtbij meegemaakt.

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

*Heb je in je werk ook te maken met naastbetrokkenen of mantelzorgers?*

Jazeker, van alle leeftijden. Zij worden standaard uitgenodigd, want vooral zij kunnen aangeven welke vragen er leven. Waar loopt de persoon met NAH tegenaan, maar ook de naastbetrokkenen. De directe omgeving is erg belangrijk voor het revalidatieproces en begeleidingstraject.

*In aanloop naar het thema, wat verstaan we onder zichtbare en niet-zichtbare gevolgen van NAH?*

De zichtbare gevolgen zijn die veranderingen die men snel opmerkt, kijkend naar iemand met NAH. Denk aan een halfzijdige verlamming of een slechte motoriek. De niet-zichtbare gevolgen worden pas gaandeweg meer duidelijk voor de omgeving. Deze liggen op het gebied van denken, gedrag, doen en laten, zoals verminderd geheugen of moeite met concentreren.

*Waar valt vermoeidheid eigenlijk onder?*

Dat valt onder niet-zichtbare gevolgen, want je moet iemand wat beter kennen om het verschil ten opzichte van vroeger (voor de NAH) te zien.

Vermoeidheid is een z.g. "lange-lijn" klacht: ergens tussenin gaat het mis voor degene met NAH. Een bepaalde activiteit of gebeurtenis vraagt zoveel energie dat het ineens "op" is. Dit is per persoon verschillend dus lastig om mee om te gaan. Het komt vaak voor en leeft erg bij zowel de persoon met NAH als de directe omgeving. Praat hierover met elkaar of zoek ondersteuning hierbij.

*Conny vraagt aan de aanwezigen wie dit verhaal herkent?* Er gaan veel handen de lucht in.

*Er komt een vraag uit de groep: Zitten onzichtbare gevolgen, zoals vermoeidheid, in je hoofd?*

Ja, zo kun je dat zeggen. Mentale vermoeidheid is iets anders dan fysieke (lichamelijke) vermoeidheid. Je kunt je voorstellen dat een mens bij alles zijn of haar hoofd gebruikt (de hersenen zijn voortdurend aan het werk, aan het denken). Dit kost energie. Het is belangrijk om bij jezelf na te gaan:

- Waar word ik moe van?
- Hoe snel word ik moe?
- Waar krijg ik weer energie van?
- Hoe kom ik weer tot rust?
- Welke prikkels leiden me teveel af?
- Welke tips en tricks kunnen me helpen? (bijv. lijstjes maken)

Zodra dit meer duidelijk is voor jezelf, bespreek dit met je naaste(n). Zo kan de omgeving helpen door tijdig de signalen van vermoeidheid te herkennen en te wijzen op bijv. een time-out of rustmoment.

*Terug inzoomend op het thema: Wat zijn de effecten op relaties en vriendschappen?*

Het spreekt voor zich dat gevolgen van NAH het onderhouden en aangaan van relaties en vriendschappen beïnvloedt. Het bespreken van deze effecten kan lastig zijn, want herken je überhaupt bij jezelf wanneer je mentaal over een grens gaat? En hoe geef je iemand op een respectvolle manier een goed bedoeld signaal, als "neem je rust". Ga in ieder geval samen het open-gesprek aan. Spreek samen af hoe je elkaar hierop wilt aanspreken.

*Maar wat als degene met NAH deze afspraken vergeet?*

Blijf in gesprek en herhaal de gemaakte afspraken. Op deze manier blijven ze beter "hangen" en kunnen ze inslijpen. Gedragsverandering is en blijft echter lastig. Geef elkaar de tijd om dit toe te passen. Indien nodig, vraag ondersteuning via de huisarts, Libra of maatschappelijk werk.

*Moet je als directe omgeving altijd rekening houden met de gevolgen van NAH?*

Ja, besef als naastbetrokkenen dat de persoon met NAH niet bewust op een bepaalde manier reageert, maar dat dit het gevolg kan zijn van het ontstane hersenletsel. Maar feit is dat elk mens natuurlijk een "mindere" dag kan hebben en bijvoorbeeld eerder moe kan zijn.

*Heb je nog een laatste opmerking of tip?*

Relaties en vriendschappen komen en gaan. Sommige vallen af en nieuwe ontstaan. De een kan makkelijker mee-veranderen of mee-veren. Zich aanpassen aan de nieuwe situatie na NAH valt voor alle betrokkenen niet mee.

*Tenslotte:*

Marjan: Zorgbelang Brabant verzorgt de training "Mijn ervaringsverhaal voor naasten van mensen met NAH". Belangstellenden kunnen zich opgeven via [info@zorgbelang-brabant.nl](mailto:info@zorgbelang-brabant.nl).

Conny: Steunpunt Mantelzorg Verlicht biedt sinds een paar maanden een lotgenotengroep aan voor "naastbetrokkenen van mensen met NAH". Het ziet er naar uit dat dit aanbod in 2018 een vervolg krijgt. Meer informatie volgt te zijner tijd.

### **Na de pauze vragen en reacties: beknopte weergave**

*Partner van iemand met NAH:* Mijn man wordt vaak bestempeld als een "vreemd mannetje". Ik vind dit moeilijk om mee om te gaan. Het is pijnlijk en het maakt me verdrietig. Men

snapt niet wat NAH is. Wat de gevolgen en veranderingen betekenen. Gelukkig krijg ik veel steun bij de lotgenotengroep van Steunpunt Mantelzorg Verlicht.

*Reactie van gast:* Een familielid met NAH heeft haar verhaal opgeschreven voor haar omgeving. Op deze manier werden haar naasten geïnformeerd en wisten zij beter wat wél en wat niet te doen. Bruikbare tip!

*Reactie van echtpaar:* Mijn man met NAH en ik zijn in de loop der jaren helemaal op elkaar ingespeeld. Tuurlijk valt het niet altijd mee, maar humor sleept ons er vaak doorheen. Er volgen enkele anekdotes en ervaringen.

*Hoe moet ik omgaan met het feit dat de kinderen van mijn broer met NAH hier anders mee om gaan dan ik? Ze maken een verwend kind van mijn broer, vind ik...*

Het is begrijpelijk dat bepaalde gedachten of opvattingen niet altijd dezelfde zijn. Iedereen reageert anders op de nieuwe, veranderde situatie. Bespreek angsten en zorgen voor de toekomst met elkaar. Kom je hier samen niet uit, zoek eventueel begeleiding. Of probeer berusting te vinden in deze verschillen in omgang of zienswijze.

*Gaan vermoeidheidsklachten ten gevolge van NAH (4 jaar geleden) een keer over?* Het is moeilijk om hier op individueel niveau een uitspraak over te doen, omdat dit per persoon verschilt. Ervaring leert dat het vooral gaat om leren omgaan met de ontstane situatie. Aangedane hersencellen of gebieden in het brein zijn onherstelbaar "kapot". Het zelfherstellend vermogen van het brein beperkt zich tot het vormen van nieuwe verbindingen. Andere hersencellen kunnen functies overnemen, maar dit proces is moeilijk voorspelbaar.

*Tenslotte neemt een moeder van een zoon met NAH het woord.* Zij vertelt hun emotionele ervaringsverhaal. Een jarenlang gevecht gekenmerkt door doorzettingsvermogen, geloof in je eigen kind, positiviteit en vriendschap.

### **Opmerking**

Iemand merkt op dat er vanavond voor mensen met NAH veel prikkels (geluid, licht en geroezemoes) waren. Tijdens de pauze in de buitenlucht even bijkomen - afgezonderd van iedereen - was lastig. Het is inderdaad ook erg druk door de hoge opkomst. Conny neemt dit signaal mee in het eerst volgende werkoverleg van Café Brein.

### **Afsluiting**

Conny sluit de avond af. Inge ontvangt als waardering het zaklampje in de vorm van een vuurtoren (het symbool van Café Brein Eindhoven). Ook de aanwezigen worden bedankt voor hun aanwezigheid en inzet. Iedereen wordt uitgenodigd om nog gezellig na te praten met elkaar.

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

De volgende Café Brein is op maandag 9 oktober met als thema: "NAH...en hoe gaat het met de mantelzorg?". 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)

De samenvattingen zijn ook te zien op [www.mantelzorgverlicht.nl](http://www.mantelzorgverlicht.nl) en [www.nahzobrabant.nl](http://www.nahzobrabant.nl) en op de Café Brein Facebook pagina gemaakt door een van onze regelmatige Café Brein bezoekers: <https://www.facebook.com/groups/261194120699629/?ref=bookmarks>