

Thema van de avond en gastspreker

Onderwerp *'ervaringsdeskundige met NAH'*

Vanavond vervangt Marian Enning de kroegbaas Helen en interviewt ze gast Lenneke. Marjan is al een jaar of 8 de coördinator van het NAH Netwerk, Lenneke is ervaringsdeskundige met NAH en doet heel veel voor de regio zuid oost Brabant. Ook Conny Musch van Steunpunt Mantelzorg Verlicht is afwezig maar Dorien Huijgens zal notities maken en die later aan Conny doorgeven.

Samenvatting van de presentatie van de gastspreker

Lenneke vertelt in het kort een stukje voorgeschiedenis. 'Ik sneed in mijn vinger en daarom heb ik nu hersenletsel'. Dat is natuurlijk een merkwaardige manier dus wat gebeurde er: 'Ik had een glas kapot gestoten en sneed in mijn vinger wat een welige snee opleverde. Ik ging naar de EHBO om te kijken wat ze met die vinger moesten doen en ben daarbij naast de auto flauw gevallen en keihard met mijn hoofd op het asfalt gevallen'.

Haar partner zag meteen dat het fout was, ze was bewusteloos, er kwam bloed uit haar oor, ze begon te braken. Hij had meteen 112 gebeld en toen was ze met de ambulance naar het ziekenhuis gebracht. Er werd een CT scan gemaakt en de neuroloog zag meteen dat de hersenen naar een kant gedrukt werden. Er bleek sprake van een schedelbasisfractuur met een scheur in haar schedel. Het randje van het bot van die scheur had een slagaderlijke bloeding veroorzaakt in het hersenvlies. Door de bloeding werden de hersenen ingeklemd en trad er door de druk beschadiging op. Daarna is ze met spoed met de ambulance naar Tilburg gegaan waar de schedel gelicht werd om de druk te verminderen door het bloed eruit te halen en de ader weer dicht te maken. En toen was het 'afwachten hoe je eruit komt'.

Lenneke is in het ziekenhuis terecht gekomen en vervolgens heeft ze gerevalideerd. Hoewel.. de eerste 8 maanden heeft ze niet gerevalideerd terwijl ze zelf toch opgemerkt had dat het helemaal niet goed ging. Ze zou eigenlijk al meteen naar het revalidatiecentrum moeten gaan, maar de neuroloog dacht in eerste instantie dat het niet nodig was want hij verwachtte dat ze er zonder restverschijnselen uit zou komen. Zelf dacht ze over een paar maanden weer aan het werk te kunnen zijn. Mooi niet dus.

Na 8 maanden kwam ze in Tilburg in de revalidatie waar ze 1,5 jaar behandeld werd: Poliklinische fysiotherapie, ergotherapie, logopedie, ondersteuning maatschappelijk werk en nog een neuropsychologisch onderzoek afgenomen. En vervolgens was het klaar met de revalidatie, en toen?

'Toen was al duidelijk geworden dat ik het werk wat ik deed, niet meer zou kunnen doen. Als docent wiskunde in het voortgezet onderwijs was de drukte van de school absoluut niet mogelijk. Ik was heel snel moe. Nog steeds moet ik 2 keer als het meezit, of 3 keer op een dag rusten. 3 kwartier gaan liggen, ogen dicht, geen geluid, helemaal zonder prikkels en dan gaat het wel weer. En dan wordt het heel erg moeilijk want hoe ga je aan je leven invullen.

Mijn werk was geweldig en daar was ik zoveel mee bezig. En dan iets anders doen, tja,

dat is een hele zoektocht geweest. Ik voelde me te jong om achter de geraniums te gaan zitten. Je wilt allemaal toch nog iets zinvol kunnen doen. Uiteindelijk doe ik nog wel verschillende dingen als vrijwilliger maar vooral dingen die met NAH te maken hebben'.

Kun je vertellen wat je allemaal doet?

Lenneke is lid van de klankbord groep NAH in Eindhoven. In die klankbordgroep zitten mensen die hersenletsel hebben of mantelzorgers. Op het moment hebben zij behoefte aan mantelzorgers maar ook aan mensen met hersenletsel. De bedoeling is dat zij gevraagd of ongevraagd advies geven. Dat kan vazallen zijn.

Een bepaalde website die goed te lezen is voor mensen met hersenletsel, of waar moet je rekening mee houden als je een gebouw inricht of in zorginstellingen worden lezingen gehouden en info gegeven over 'wat is nou NAH'. Deze Café Brein bijeenkomst zullen wel veel mensen druk vinden. Er is hier veel te zien, veel kleuren, voor iemand met NAH snel, veel en druk.

Wat zijn de bekende gevolgen die voorkomen? Waar moet je rekening mee houden als je omgaat met mensen met NAH?

Met een aantal mensen wordt dat omgaan met heel veel plezier gedaan. Zij vinden het ook fijn om te vertellen wat er gebeurd is en je ervaringsverhaal te vertellen. Daar is in Eindhoven ook een training voor. Mensen kunnen gevraagd worden om hun ervaringsverhaal te vertellen. Daarna kunnen mensen uit het publiek vragen hierover stellen. Dat kunnen hulpverleners zijn maar ook mensen met NAH zelf.

In Tilburg worden in de revalidatie 6 bijeenkomsten gehouden voor hulpverleners in het revalidatiecentrum. 1 van die 6 keer vragen zij een ervaringsdeskundige die zelf zijn ervaringsverhaal vertelt. Naar aanleiding daarvan mogen de aanwezigen met NAH en de partners die ze mee mogen nemen of een ouder of een zoon of dochter dan vragen stellen.

De hulpverleners vertelden dat het heel opvallend was dat de hulpverleners heel andere vragen krijgen dan dat lotgenoten aan eigen lotgenoten vragen.

Blixembosch in Eindhoven gaat ook met ervaringsdeskundigen werken maar is momenteel met een hele reorganisatie bezig. T.z.t. gaan ook daar ervaringsdeskundigen hun ervaringsverhaal vertellen en vragen beantwoorden. Een ervaringsdeskundige genaamd Jasmijn heeft als 20jarige samen met Marian voorlichting gegeven aan twee MBO scholen. Het verhaal van een ervaringsdeskundige komt veel beter binnen dan het verhaal van een externe deskundige.

Hoe lang duurde het bij jou dat je maar zo kort kon lezen?

In het begin kon Lenneke maar een kwartier lezen. Gelukkig werd dat een half uur en nu kan ze wel zo'n 3 kwartier achter elkaar lezen. Echter, ze moet dan wel heel fit zijn als ze begint, anders beginnen de letters te dansen en lukt het niet meer.

Hoe lang ga je vooruit?

Dat kun je nooit precies zeggen maar de meeste vooruitgang zit in het eerste half jaar. Tot 2 jaar zit er ook nog behoorlijk wat vooruitgang en daarna ook nog wel wat maar dan gaat het behoorlijk langzaam.

Kun je nou nog werken?

Helaas nee. Werken gaat niet meer want dat zou te druk zijn. Er is van alles waar je achter komt dat je niet meer kan. En je leven verandert zo enorm. En ja wat dan. In het

begin voel je alleen aan wat je niet meer kunt. Bijna iedereen komt op het punt om te gaan kijken 'wat kan ik nou eigenlijk nog wel. wat vind ik leuk om te doen en wat zou ik wel kunnen'.

Als je dan gaat zoeken is het een zoektocht met vallen en opstaan. Zij heeft ook dingen geprobeerd die niet gingen, teveel was of te zwaar of te vermoeiend. Dat is dan weer een tegenvaller en niet leuk.

Maar ze heeft telkens iets anders geprobeerd en op een gegeven moment ga je voelen waar de balans zit van 'dat kan ik aan en verder moet ik niet gaan want dan wordt het te veel'. Ik wil het niet zoals mensen die alleen maar blijven hangen in de ellende van 'waarom moest dat nou gebeuren'.

Dat is in het begin wel logisch. Ze is ook heel kwaad geweest. Dat hoort bij een rouwproces. Zo afscheid moeten nemen van wie je eigenlijk eerst was. En gaan ontdekken: Wie ben ik nu? Wat kan ik nu?

Dat is voor iedereen anders natuurlijk. Je moet dat zelf op een gegeven moment doen maar vooral niet blijven zitten in de slachtoffer rol met alle ellende dat dat mij moest overkomen. Logisch dat je dat gevoel een tijdje hebt maar daar moet je niet in blijven hangen. Kijk wat je nog wel kan want het kan altijd nog erger.

Over ervaringsdeskundigheid en de daarbij passende training

Lenneke praat er vol enthousiasme over evenals de mensen die dit ook gedaan hebben. Het is een gevolg van een initiatief van het landelijk netwerk van Hersenletsel. Dit is geen gebouw maar een methode om te leren om te gaan met mensen met hersenletsel. Waarbij de vraag gesteld wordt of dit met een ervaringsdeskundige of moet er professionele behandeling of begeleiding komen. Hier in de regio komt er ook een Informatie en advies punt waarbij de methode van het Hersenletsel centrum gehanteerd wordt.

Dat houdt dan in dat als de vraag complex is lijkt, het gesprek wordt aangegaan met die persoon. In het verleden kwamen de vragen via de telefoon of de mail maar nu kijken we naar de vraag. Als het handig is om er een open gesprek over te hebben dan gaan we dat gesprek aan. Ook zijn we mensen aan het opleiden voor ervaringsdeskundige. En zijn er mensen die presentaties kunnen geven.

Er zijn 2 trainingen. De eerste training start 7 maart 2016; er zijn nog enkele plaatsen vrij voor de 8 bijeenkomsten van 2 uur. Je kunt je ervaringsverhaal schrijven en leren hoe je dat gaat presenteren. Het verhaal bestaat uit 4 delen: Wie was ik?; Wat deed ik?; Wat is er gebeurd?; Hoe is dat herstelproces gegaan? En tenslotte: Wie ben ik weer en wat doe ik nu.

Geïnteresseerden krijgen vooraf een gesprek met Renske Mol, de professionele trainster. Lenneke is als ervaringsdeskundige de co-trainster. Zij doen het met hun tweeën omdat ze het samen met nog een paar mensen bedacht hebben. Wat heel mooi is, want veel mensen willen NAH bekender maken. Zij willen presenteren wat het betekent om NAH te hebben maar het fijne is dat het ook heel veel voor jezelf betekent. Bijna iedereen die de training gedaan heeft zegt: 'goh nu heb ikzelf pas een overzicht over hoe dat proces bij mij nu helemaal gegaan is'.

Je kunt de training niet volgen als je nog in het herstel zit. Wel als je wat verder bent maar ook als je al jaren verder bent. Je wordt ingezet om je verhaal te vertellen en om vragen te beantwoorden.

De komende tijd richt hersenletsel adviescentrum zich op de gemeenteloketten en welzijnsorganisaties. Voor bijvoorbeeld WIJ Eindhoven en mensen die aan huis komen is het belangrijk dat zij weten wat NAH in houdt. Zodat als er een vraag komt, zij al enig idee hebben van wat NAH is. Zeker ook voor diegenen waarbij aan de buitenkant niets te zien is en dus regelmatig op onbegrip stuiten. Eigenlijk weten een groot deel van die professionals niet wat NAH is.

Dan de tweede training die in het najaar wordt gegeven en waar mensen aan mee doen die heel graag lotgenoten willen helpen. Er zijn mensen met NAH die zeggen: 'ik zou wel eens met iemand willen praten die dat ook heeft, want waar loopt die nou tegen aan'. Of het kan zijn dat mensen zeggen: 'ik heb binnenkort een gesprek met UWV, wat moet ik dan zeggen, ik kan niet werken, ben ik nu arbeidsongeschikt? Gedeeltelijk of helemaal? Hoe gaat dat allemaal?'

Bij zo'n vraag die binnenkomt bij Marian of via de mail, dan kijkt Marian: 'hè, dat is daarvoor', en dan zet zij in overleg met Lenneke bepaalde mensen in. Of iemand die ook dat UWV proces heeft doorgemaakt. Want dan weet jij er toch meer van dan wanneer je alleen bij een UWV arts of arbeidsdeskundige komt. En je moet wel voor jezelf opkomen. Er zijn ook mensen die graag iedere 2 weken contact willen hebben met iemand die ook een hersenletsel heeft doorgemaakt. Om samen te gaan wandelen, of fietsen of zwemmen.

Daar zijn allemaal mogelijkheden voor. En dan om juist zo een maatje te hebben of een buddy die jou helpt als je een keer naar het ziekenhuis moet of naar de dokter moet, dan zijn er ook mensen die daar bij willen helpen en daarvoor dus de training willen volgen om zo vooral communicatieve vaardigheden aan te leren. Goed luisteren, samenvatten, door vragen, om achter het probleem te komen. Kijken waar je kunt helpen maar ook feedback geven, grenzen stellen want ook als je iemand anders wilt helpen zul je tegelijkertijd aan je eigen grenzen moeten denken!

Soms bespreken we situaties anoniem zodat we ook aftasten of de inzet van een vrijwilliger nog klopt of dat het naar professionals overgebracht moet worden.

Voor de tweede training is het een voordeel als je de eerste training gedaan hebt. Je hebt dan meer overzicht over het hele proces, over hoe het bij jou zelf gegaan is. Het eigen acceptatie proces kan voor iemand een hoofddoel zijn. Het is niet voor iedereen weggelegd, want voor deelname moet je aan bepaalde eisen voldoen. Bijvoorbeeld voor iemand afasie hangt het af van de ernst van de afasie. Er zijn mensen met afasie die de training gevolgd hebben en die ook hun ervaringsverhaal hebben kunnen vertellen. Die kunnen het zo presenteren of met een powerpoint. Maar die wel moeilijk kunnen antwoorden op vragen omdat ze dan erg naar woorden moeten zoeken.

In het revalidatiecentrum is het zo opgelost al er altijd iemand anders mee gaat. De persoon met NAH vertelt zijn/haar ervaringsverhaal en de ander gaat mee in de antwoorden waar h/zij vast loopt. Deze persoon doet het zo graag dat we het hem niet willen afnemen want het is een stukje NAH realiteit.

Er zijn wel voorwaarden voor deelname die terug te vinden zijn in de folder van de training.

We denken ook aan het initiëren van groepen voor mantelzorgers in de regio maar ook voor mensen met NAH. De ervaring leert dat iemand die partner is voor iemand met hersenletsel soms een enorme behoefte heeft om met andere mensen te praten die ook partner zijn van iemand met NAH. Sommigen hebben daar helemaal geen behoefte aan, anderen weer wel.

Jongeren tussen de 18-35 jaar willen contact met jongeren van hun eigen leeftijd. Daarom is Jasmijn met hulp van anderen een jongeren café begonnen in Helmond. De ouderen die de jongeren brengen zitten dan in een aparte ruimte en hebben het met elkaar over hun ervaringen. Een lotgenoten groep is belangrijk en eigenlijk zijn mantelzorgers ook lotgenoten.

Dit alles betekent dat we mensen nodig hebben. Dit is ook mijn drive geweest om aan die methodiek mee te gaan doen. Het geeft ook een stukje zingeving want je kunt (weer) iets voor een ander betekenen. Ik denk dat het voor ieder mens belangrijk is - op welk vlak dan ook - om op een of andere manier weer een stukje zingeving in het leven te krijgen. Ik zie mooie initiatieven ontstaan en ik moet eerlijk zeggen: het groeit, maar het groeit langzaam. Het kost geld, maar we moeten er allemaal mee leren omgaan. Het past natuurlijk ook in deze tijd waarin overheid en zorg een stapje terug doen.

Na de pauze vragen en reacties

Mogelijkheden na de training?

We hebben natuurtalenten en geen natuurtalenten. Sommige mensen kun je al snel inzetten. Er zijn ook mensen voor wie deze training geholpen heeft om verder te komen in hun eigen verwerkingsproces. Het kan een bijdrage leveren aan het verwerken en accepteren waar je nu staat. De vooruitgang zit in dat je beter leert omgaan met je NAH. Het is niet zo dat je daarna de verplichting hebt om mee te gaan presenteren, m.n. in de basiscursus zit die verplichting er niet aan. Bij de tweede training moet je wel die intentie hebben.

Wat was voor Marian de waarde van de training?

Ze kon alles even op een rij zetten omdat haar hersenletsel al van een hele tijd terug is. Door beantwoorden van de vragen (hoe is het gebeurd, wie was je daarvoor) was het fijn om even in een blok door te werken en om op die manier dingen voor haarzelf op een rij te zetten als een stuk verwerking. Ook mooi om het uit te kunnen dragen naar andere mensen. Je krijgt daardoor een meerwaarde voor andere mensen. Het heeft zowel haarzelf als anderen wat gebracht. Je leert ook van de andere verhalen van andere mensen.

Door de training ontstaat er ook een mooie onderlinge band. Je vertrouwt elkaar. Je legt ook nogal wat van jezelf op tafel. Hoe moeilijk je het gehad hebt. Hoe boos je geweest bent. Hoe je ermee om kunt gaan. Dat alles deel je echt met elkaar. Dat doet mensen heel goed en dat is op zich al een lotgenoten contact.

Lenneke zelf kreeg het gevoel: 'Ik stond er niet alleen voor. Voor die tijd had ik nog geen contact gehad met lotgenoten en nu kreeg ik voor het eerst het gevoel dat er meer mensen om me heen zijn die mij begrijpen. In plaats van een wereld die mij niet begrijpt. Nu zijn er mensen om me heen die weten wat ik bedoel. Aan een half woord genoeg hebben en elkaar steunen daarin. Ik vond het een super ervaring'.

Wordt er nog geselecteerd op het soort hersenletsel voor deelname?

Nee, alles zit door elkaar. Het uitgangspunt is hersenletsel in een chronische fase. Het maakt niet uit waardoor het gekomen is: herseninfarct, tumor of trauma. In de beginfase zal dit wel een verschil maken door de medische controles.

Er zijn 8 deelnemers per cursus die in Eindhoven in Dommelhoef wordt gegeven. Op maandag van 10.00-12.00. De 2e training komt in het najaar, ook op maandag of donderdag. De ervaring leerde dat 3 uur te lang is.

Verschijnselen van verschillende oorzaken van hersenletsel kunnen elkaar overlappen. Niet alle neurologen duiden de verschijnselen hetzelfde. Bv een CVA of een burn-out. Het wordt wel belangrijk als je je werk niet meer kan doen door wat er gebeurd is en je bij het UWV gekeurd moet worden. In hoeverre ben je arbeidsongeschikt: want als je niks mankeert, gaan ze je niet arbeidsongeschikt verklaren. Snel moe zijn is ook geen reden voor arbeidsongeschiktheid.

Zorgstandaard traumatisch hersenletsel?

Deze is onlangs landelijk ontwikkeld. Er wordt gekeken of dit in alle ziekenhuizen geïmplementeerd kan worden. Dat betekent dat als mensen met NAH in het ziekenhuis komen, dat er een bepaald protocol gevolgd wordt. Zelfs al worden sommigen bij de EHBO weer naar huis gestuurd dan gaat er toch een signaal naar de huisarts: Let op deze tekenen. En de persoon met NAH krijgt zelf ook een folder mee over mogelijke gevolgen. Een forse hersenschudding hoeft geen klachten te krijgen, een lichte hersenschudding en dan houdt je er wel klachten aan over! Je kunt niet voorspellen welke vormen van hersenletsel wel klachten krijgen en welke niet. Dus alle vormen van hersenletsel worden hierin mee genomen. En dan zijn er nog voldoende mensen die tussen de wal en het schip vallen! Zolang er nog huisartsen zijn die zich afvragen: 'Wat is dat dan, NAH' is er nog een weg te gaan. Toch zijn we al behoorlijk op weg in vergelijking met 10 jaar geleden.

Activiteiten voor mensen met NAH?

Het hele systeem van de methodiek van hersenletselcentra gaat naar verzorgers en niet alleen naar Buddies. We zijn op zoek naar wat is er in je eigen wijk. De verbinding met wijkbewoners is ook belangrijk. We zijn bezig met de Lumens groep hier in Eindhoven om te kijken welke activiteiten zij aan bieden en welke standaard geschikt zijn voor mensen met hersenletsel. Er is nu ook het aanbod van een tuin die ze ergens beginnen. De tuin is de hele dag open en iedereen kan meedoen, afhankelijk van zijn eigen kunnen en niet kunnen.

In het RK gebouw is er een afasie contactgroep onder leiding van een logopediste waarbij iedereen met een afasie welkom is. Het is geen therapie maar puur voor het sociale contact. Het begint met een informeel rondje met evt. wat info over CVA, dan een spelletjesronde en daarna kan iedereen zijn ding doen. We zoeken altijd leden dus voel je welkom.

Als je kijkt welke welzijnsorganisatie in de regio actief is dan bereik je mogelijk meer mensen uit de eigen wijk. Een punt kan het vervoer zijn. Mensen willen best komen maar hoe dan? De Witte Raaf vervoert voor 1.85 euro binnen Eindhoven en naar St Anna ziekenhuis in Geldrop en MMC Veldhoven. Niet na 21.00 en niet in het weekend.

Er ontstaan meer activiteiten. Maar hoe houden we in de gaten wat er her en der is? En hoe kun je mensen ook goed doorverwijzen. Wat is er waar. Is er nog plaats. Geef een signaal af.

Maar met het verspreiden van folders bereik je toch weinig mensen. Mensen lezen te weinig. Mond op mond reclame is belangrijker. Het is moeilijk om een club bij elkaar te

krijgen maar ook bij elkaar te houden. De hoop is dat het wijk gebonden organiseren iets op gaat leveren. En dat die mensen elkaar ook buiten de groep gaan opzoeken.

Contacten met de Erwin van der Sar stichting over bewegingsmogelijkheden?

Nee, wel met sportscholen die beweging voor NAH aanbieden en ander zorgaanbod. Op de site (van het netwerk) is veel te vinden van organisaties die een eigen website hebben.

Bereikbaarheid Adviespunt van het netwerk?

5 dagen in de week bereikbaar hoewel dat niet wil zeggen dat de telefoon altijd meteen wordt opgenomen maar er wordt binnen 24 uur contact opgenomen. Er is ook een mail adres. Het Adviespunt hoort graag van mensen die zelf ideeën hebben of die aangeven wat ze missen. Want ook daar is het netwerk afhankelijk van.

We hopen cliënten en professionals zover te krijgen dat ze mee denken en acteren. Gemeenten willen de burgers meer bij elkaar brengen maar het blijft een hele klus met 21 gemeenten die allemaal hun eigen beleid voeren. Dus we gaan 21 gemeenten voorlichting geven en warm laten lopen.

Je kunt ook bellen als je ergens tegen aan loopt. In Eindhoven Noord is een taalgroep georganiseerd na een vraag van een afasie cliënt die zich eenzaam voelde. Een welzijnsgroep en een wijkverpleegkundige van Zuid Zorg zijn met elkaar om de tafel aan zitten samen met Marian die de geschiktheidseisen van de locatie onder de loep.

Marian bedankt de aanwezigen en nodigt hen uit nog even gezellig na te praten.

Datum volgende bijeenkomst en thema

Het volgende Café Brein is op 11 april 2016 in Groet- en ontmoetcentrum 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