



11 februari
2019

Thema: "Verlies en rouw bij NAH. Van overleven naar leven met NAH"

Thema van de avond en de gastspreker

Joke Driessen opent deze eerste bijeenkomst van Café Brein in 2019. Ze vertelt kort over de opzet van de avond en het thema. Ook vraagt ze of de mobieltjes uit of op stil gezet kunnen worden. Joke refereert ook nog even naar de informatietafel waar actuele folders en flyers liggen om mee te nemen. Er is gelukkig een grote opkomst en we zien weer nieuwe gezichten. Tenslotte stelt de werkgroep Café Brein Eindhoven zich voor aan alle aanwezigen door kort iets te vertellen over zichzelf.

Gast van vanavond is Paul van Gogh. Hij werkt als geestelijk verzorger onder andere bij SWZ en begeleidt hier cliënten met NAH op het gebied van zingeving en levensbeschouwing. Met zingeving wordt bedoeld het continue proces waarin ieder mens betekenis geeft aan het (eigen) leven.

Samenvatting van het interview met de gastspreker

Wat doet een geestelijk verzorger?

"In de samenleving bestaat een uiterlijk beeld van een geestelijk verzorger als een oudere man met witte boord en baard die met name over het geloof spreekt...en dan kom ik binnen, lacht hij." Hij vervolgt: "De relatie met religie is er wel, maar hoeft niet per se. De wereld om ons heen is veranderd en het accent ligt vooral op de vraag: welke taak heb ik in het leven? Welke zin geef ik aan mijn leven? Kort gezegd, ondersteun ik mensen in de zoektocht bij het beantwoorden van zg. 'trage vragen' oftewel levensvragen. In gesprekken help ik bij het maken van keuzes in dilemma's, inzichten geven, hoe laat je dingen los etc. Samen in gebed gaan, een gedicht lezen of verhaal kan hierbij ondersteunend werken."

Verlies en rouw bij NAH...over welk verlies hebben we het dan?

Paul antwoordt: "Het is lastig om hier antwoord op te geven. Het accent van verlies (wat en in welke mate) ligt bij elk mens anders. Een aantal voorbeelden van verlies zijn: identiteit, karakter, sociaal leven, lichamelijk vrijheid, werk en dromen/verwachtingen. Mensen met NAH worden plots geconfronteerd met verlies van 'gelukbrengers in het leven'. Dingen waar men vroeger blij van werd, kunnen ineens niet meer of moeilijk. Ook het plotseling geen controle meer hebben over de ontstane situatie en toekomst kan frustreren." Hij vervolgt: "ook de naaste omgeving verliest. Het is voor naasten moeilijk om te begrijpen wat er is gebeurd; het zorgt voor boosheid, verdriet, onzekerheden en een gevoel van machteloosheid."

Wat is rouw eigenlijk?

"Rouw is een emotionele reactie na een verlies. Bij NAH spreken we over 'chronisch verlies' en dat is iets anders dan een definitief verlies bij overlijden. Elke dag komt het verlies terug als je beseft dat er (wéér) iets niet lukt. Het valt telkens 'rouw/rauw' op je dak."

Welke rol speelt de omgeving?

Paul geeft aan dat er sprake is van een ingewikkelde dynamiek ('trekken en duwen') tussen de persoon met NAH en diens partner of naaste omgeving. Rouwen is niet stoer. De huidige maatschappij is gericht op 'winnaars' waarin weinig ruimte is voor rouwende mensen. De omgeving vindt hen 'moeilijk' en de persoon met NAH denkt 'daar kom ik weer met mijn verlies'. Hij vervolgt: "de naaste omgeving kan het beste het verdriet en de gevoelens van rouw (h)erkennen en deze toelaten bij de persoon met NAH; luister naar diegene.

Wat kun je zélf doen?

"Het zo snel mogelijk na het hersenletsel je leven weer opbouwen, is tegenwoordig wat bijgesteld. Ik spreek vaak over 'roeien met twee riemen'; aandacht voor herstel maar zeker ook voor je verlies. Sta stil bij wat je hebt verloren. Wat je hebt achtergelaten. Kijken en voelen naar jezelf vraagt moed maar is belangrijk. Erken eerst eens wat je verloren hebt. Hierdoor komt er ruimte om te kijken naar wat je nog wél kunt."

Wat kan helpen om verlies een plekje te geven?

Paul antwoordt: "Ook dit is moeilijk. Ieder mens is anders, maar neem de tijd om je verlies te voelen en te verwerken. Neem jezelf serieus en vind jezelf de moeite waard. Je doet er toe, ook met NAH. Stel de vraag: wat heb ik nodig en wat is het beste voor mij? Op deze manier bouw je aan je eigenwaarde en zelfvertrouwen." Tenslotte benadrukt Paul dat contact met lotgenoten of ervaringsdeskundigen dit proces kan vergemakkelijken. Of zoek als koppel begeleiding bij een psycholoog of relatietherapeut.

Na de pauze vragen en reacties: beknopte weergave

Twee aanwezigen met NAH geven aan dat hun gemoedstoestand en emotieregulering zijn veranderd. De tranen zitten hoger dan vroeger en het verdriet is heftiger. Dit wordt herkend door velen en ook Paul hoort dit vaker terug van cliënten met NAH.

Een andere gast met NAH geeft ons allemaal een bruikbare, mooie tip om je zelfvertrouwen een oppepper te geven: hang boven je spiegel een briefje met daarop geschreven dat je een fantastisch mens bent. Ook al herken je jezelf niet altijd als zodanig...je bent geweldig!

Iemand anders beaamt de opmerking van Paul over steun vinden in lotgenotencontact. Het deelnemen aan de ondersteuningsgroep naastbetrokkenen-NAH bij Diana (Steunpunt Mantelzorg Verlicht) en later het volgen van de training 'Schrijven van je ervaringsverhaal' heeft haar én echtgenoot met NAH inzicht en kracht gegeven. Beiden praten gemakkelijker over de rol van NAH in hun leven. Als ervaringsdeskundigen bij MEE verzorgen zij nu cursussen voor consulenten aldaar.

Paul vult aan: "Emoties delen met anderen (door de persoon met NAH of mantelzorger) geeft lucht en ruimte. Biedt inspiratie en kan leiden tot herstel. Het opdoen van kennis is een vorm van controle terugpakken, waardoor je je eigenwaarde vergroot."

Iemand maakt een opmerking over opkroppen van boosheid en uiten van verdriet. Paul geeft aan dat onder de emotie 'boos zijn' eigenlijk verdriet schuil gaat. Maar dat kan ook frustratie of wanhoop zijn. Door bijvoorbeeld te gaan huilen probeert iemand zijn boosheid te kanaliseren.

Op de vraag hoe NAH ontstaat zijn diverse oorzaken te noemen: o.a. infectie, ontsteking, trauma door val of ongeluk, beroerte of tumor. Afhankelijk van de beschadiging, locatie in

de hersenen en persoonlijke factoren kan iemand wel of gedeeltelijk op zijn oude niveau komen.

Tenslotte stelt Paul de 45 aanwezigen een wezenlijke vraag: wat heeft jullie geholpen om na het oplopen van NAH weer sterk te worden, wat biedt troost en wat zet jullie in je eigen kracht?

Enkele inspirerende reacties:

- Mensen uit mijn directe omgeving
- Naar muziek luisteren
- Dieren
- Uitgaan van mijn eigen positieve instelling; glas half vol
- Met de caravan op vakantie gaan; de route is misschien anders maar net zo spannend!
- Wat kunnen we samen nog wél?
- Fietsen in de bossen; de natuur in
- Ander werk vinden dat bij me past en wat ik nog wél kan; overdragen van kennis en ervaring
- Doen van vrijwilligerswerk

Mooie quote: "Verzet tegen hoe het is, leidt vaak tot meer energieverpilling"

Paul eindigt de avond met het voordragen van een gedicht van Rumi. Diana Dubbeldeman zal deze toevoegen aan de samenvatting. Zie onderaan.

Boeklancering en afsluiting

Camiel Wijffels, ervaringsdeskundige met NAH, overhandigt Marjan Enning zijn boek 'Je hersens in de pot vinden (als je het allemaal even niet meer weet)', een boek voor volwassenen met hersenletsel.

Joke bedankt onze gast Paul voor deze zinnige avond en overhandigt een attentie. Diana Dubbeldeman sluit de avond af door 1^e kroegbaas Joke Driessen te bedanken voor haar inzet tijdens de afwezigheid van Marjan Enning die overigens in goede gezondheid weer aanwezig is vanavond. Tenslotte wordt iedereen uitgenodigd om nog even gezellig na te praten met elkaar.

Datum volgende bijeenkomst en thema

De volgende Café Brein is op maandag 8 april met als thema: "Zet het brein in beweging". 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

De samenvattingen zijn ook te zien op www.mantelzorgverlicht.nl en 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>

De Herberg (van Rumi)

Mens-zijn is een herberg.

Elke ochtend verschijnt er een nieuwe gast.

Een vreugde, een depressie, een gemenerik, een flits van inzicht komt,

Als een onverwachte bezoeker.

Verwelkom ze allemaal en onthaal ze gastvrij!

Zelfs als het een hoop zorgen zijn

die op gewelddadige wijze al het meubilair in je huis slopen.

Behandel dan nog steeds elke gast met respect.

Hij ruimt misschien wel bij je op

voor een nieuwe verrukking.

De sombere gedachte, de schaamte, het venijn

ontmoet ze met een glimlach bij de deur,

en vraag of ze binnen willen komen.

Wees dankbaar voor wie er komt

want ieder van hen is gestuurd

als een gids uit het onbekende.