



11 oktober 2021

## **Thema: "Ervaringen met niet-zichtbare gevolgen van NAH".**

### **Thema en gastspreker:**

De 1e kroegbaas van Café Brein Eindhoven, Marion Steinz, opent deze fysieke bijeenkomst van Café Brein. Zij heet iedereen (24 gasten) weer van harte welkom en vertelt de huisregels van deze avond. Aansluitend vertelt Marion dat onze aangekondigde gast Frank Wiendels, sociaal - psychiatrisch verpleegkundige bij GGZ Oost-Brabant, helaas is verhinderd i.v.m. plotse privéomstandigheden. Marjan Enning neemt zijn plaats in. Wellicht wordt Frank op een later moment opnieuw uitgenodigd aangezien enkele gasten aangeven speciaal voor hem te zijn gekomen.

### **Samenvatting op hoofdlijn van het interview/de presentatie met de gastspreker:**

#### **Korte introductie van Marjan Enning voor diegenen die haar nog niet kennen?**

Marjan is in de jaren 80 gestart als fysiotherapeut. Hierna volgde zij een opleiding als maatschappelijk werker en kwam zij al doende direct in contact met mensen met NAH en de gehele thematiek rondom NAH. Via haar werk consultant bij MEE kwam ze terecht bij het NAH Netwerk ZOB waar ze vele jaren heeft gewerkt als coördinator. Binnen de werkgroep Café Brein heeft zij ook een actieve en bevlogen rol gespeeld. Sinds een week is Marjan met pensioen. Vanavond is dan ook formeel haar laatste Café Brein.

#### **Hoe heb jij de veranderingen in de hulpverlening ervaren sinds jouw start met werken?**

Het accent lag aanvankelijk vooral op fysieke revalidatie (mobiliteit) en op technische hulpverlening na een hersenletsel. Pas later was er meer aandacht voor bijv. gedragsveranderingen t.g.v. NAH. Denk hierbij aan: niet meer in staat zijn adequaat te communiceren, weinig empathie voor de omgeving/partners/kinderen, vermoeidheid, moeite hebben met eigen ziekte-inzicht, geheugenproblemen, ongeremdheid of juist afvlakking van emoties; zelfs posttraumatische stress stoornissen. Regio Zuidoost Brabant heeft desalniettemin voorop gelopen in de aandacht voor niet-zichtbare gevolgen.

#### **Met welke aspecten dient men ook rekening te houden in de revalidatie?**

Een aantal zaken. De gevolgen van hersenletsel zijn afhankelijk van de locatie van het letsel in het brein. Daarnaast is het belangrijk om te achterhalen wat komt door de NAH en wat was er al in aanleg aanwezig in het karakter/persoonlijkheid bij de getroffen? Wordt een 'kort lontje' sinds de NAH uitvergroott of juist niet? Sociaal gezien verandert er ook veel voor de persoon met NAH (en diens omgeving). Denk bijv. aan het inleveren van financiële zelfstandigheid of komen vriendschappen onder druk te staan. Tenslotte krijgt hij/zij te maken met verlieservaringen (van toekomstperspectief, doelen of dromen) en moet dat worden verwerkt. Dat kost veel tijd van alle betrokkenen. We spreken dan ook over een "breuk in de levenslijn".

### **Welke algemene tips kun je geven om hier zo goed mogelijk mee om te gaan?**

Begrip en oprechte interesse tonen door de naaste omgeving, echt tijd en ruimte maken d.m.v. dóórvragen, want iedere persoon met NAH is weer anders. Samen afspreken/afstemmen wat te doen en vooral wat **niet** te doen. Denk aan achtergrondlawaai tijdens een gesprek (radio/tv aan of uit). Blijf als omgeving aandacht houden voor de getroffene met NAH. Geef zelf natuurlijk ook aan wat je fijn en minder prettig vindt. Blijf elkaar om feedback vragen en check bij elkaar. Dit kost tijd en energie, maar is noodzakelijk om die nieuwe balans te vinden. Belasting afstemmen op belastbaarheid. Soms is ingrijpen met medicatie noodzakelijk als er sprake is van bijv. een depressie. Dit kan stemmingswisselingen dempen. Doe dit nooit op eigen houtje. Belangrijk is om door de behandelend arts vast te laten stellen: wat komt door de NAH en wat is ten gevolge van de veranderde situatie?

### **Wat of wie kan nog meer helpen?**

Denk aan praktische ondersteuning van een "TomTom", planbord, agenda, computers etc. Deze hulpmiddelen kunnen het aanbrengen van structuur en het verkrijgen van een beter overzicht van de dag vergemakkelijken. Denk ook aan- andere keuzes maken -in dagbesteding of bezigheden om de energie beter te verdelen over de dag: of-of in plaats van en-en.

Er zijn ondersteuningsmogelijkheden van professionals met NAH deskundigheid. Ook is het mogelijke informatie, tips te krijgen van van gespecialiseerde professionals . Neem eens een kijkje op de onderstaande websites:

[Hersenz | Omgaan met hersenletsel \(behandeling\)](#)

[Home - Breinlijn \( informatie en advies\)](#)

[Young stroke toolbox - Youngstroketoolbox](#)

[Eerstelijns Multidisciplinair Netwerk NAH \( fysio- en ergotherapie, logopedie, diëtik en psychologie\)](#)

Steunpunt Mantelzorg Verlicht organiseert jaarlijks een ondersteuningsgroep voor mensen die zorgen voor iemand met NAH (bel voor informatie 088 0031 288).

Revalidatiecentrum Blixembosch start vanaf 18 oktober as. weer met het NAH-inloopspreekuur (elke 2e en 4e dinsdag van de maand). Ook zijn er diverse lotgenotencontactgroepen en ervaringsdeskundigen NAH in de regio.

Voor meer informatie hierover [www. https://www.nahzobrabant.nl/ doorklikken naar pagina ' >lotgenotencontact'.](https://www.nahzobrabant.nl/) [Mensen kunnen voor meer informatie hierover terecht via tel.: 088-6330999 en via E-mail: informatie@nahzobrabant.nl](#)

## **Pauze**

### **Gelegenheid voor vragen en/of reacties:**

\*Er is veel herkenning vanuit de aanwezigen; nog meer tips van een professional waren echter welkom geweest.

\*Een gast beklagt zich over het felle licht van de lichtbakken aan het plafond. De werkgroep gaat navragen wat en of hier iets aan gedaan kan worden. Deze opmerking krijgen we vaker.

**Reactie: als de huidige TL- lampen kapotgaan, worden ze vervangen door LED verlichting. Deze schijnen minder scherp. Een dimmer plaatsen blijkt behoorlijk kostbaar te zijn en wordt niet gedaan.**

\*Een mevrouw geeft aan dat het lastig is om duidelijk te maken aan de omgeving waar zij last van heeft; het gesprek aangaan vindt ze moeilijk en steeds maar moeten uitleggen is erg vermoeiend. Ze loopt tegen onbegrip aan. Tips?

-Hoe lastig ook, probeer mondig en assertief te zijn.

-Wacht niet tot iemand anders herkent wat je nodig hebt, want dit kan soms lang duren. Neem zelf initiatief en geef wat je gevoelens en behoeften zijn.

-Juist bij niet-zichtbare gevolgen van NAH is het nóg belangrijker om voor jezelf op te komen. Men ziet het letterlijk niet aan je.

-Maak je behoeften en grenzen voor de ander concreet, geef voorbeelden.

-Je hebt geen invloed of controle op dat wat een ander van je denkt, vindt of gaat doen. Je kunt niet meer doen dan vertellen en soms mag je het ook loslaten. Laat het niet jouw probleem worden.

-De omgeving heeft ook tijd nodig om te "wennen" aan de nieuwe situatie, die nieuwe balans.

-Leer en durf soms "nee" te zeggen op een voorstel of uitnodiging. Eigen grenzen kennen.

-Zelfzorg!

\*De rol van de huisarts is cruciaal in het geheel. Vaak blijkt dat zij het moeilijk vinden om de eventuele invloed van de NAH te bepalen als een patiënt met klachten of problemen aanklopt. Men voelt zich als getroffen en omgeving vaak van het kastje naar de muur gestuurd. Laat huisartsen zich meer aansluiten bij het (NAH-)netwerk.

\***INTERESSANT:** [Henk Eilander, klinisch neuropsycholoog](#), Blogreeks NAH na coma: 'Spontaan herstel? Vergeet het maar. Aanpakken is het devies.'

## **AFSLUITING:**

Karin van de Nieuwenhof, 4e jaarsstudent Toegepaste Psychologie (Fontys), doet haar afstudeeropdracht bij Steunpunt Mantelzorg Verlicht. Ze vraagt de aanwezigen wie deel wil nemen aan een interview met haar. Karin wil op deze manier informatie verkrijgen over "waar hebben mantelzorgers behoefte aan in de ondersteuning bij niet-zichtbare gevolgen van NAH in de chronische fase"?

Marion bedankt Marjan voor haar aanwezigheid, kennis en kunde. Niet alleen vanavond, maar gedurende haar vele werkzame jaren. Ze ontvangt een mooie bos bloemen.

Een samenvatting volgt via de mail en is tegen die tijd ook terug te lezen op de websites van Steunpunt Mantelzorg Verlicht en het NAH netwerk ZOB.

## **Datum volgende bijeenkomst:**

De volgende Café Brein staat gepland voor 13 december 2021. Natuurlijk volgen we de ontwikkelingen rondom Covid19 op de voet en zullen we ons houden aan eventuele aangepaste maatregelen. Hou je mailbox dan ook in de gaten voor de aankondiging of andere mededelingen [hieromtrent](#).

*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)*

*Op de onderstaande Facebook pagina van Café Brein gemaakt door een van onze regelmatige Café Brein bezoekers, vind je eveneens de aankondigingen:*

*<https://www.facebook.com/groups/261194120699629/?ref=bookmarks>*