



# **Verder kijken** dan de buitenkant

Bekendheid & Begrip voor NAH

**Voorlichting  
over niet-aangeboren  
hersenenletsel (NAH)  
door mensen met NAH  
in vier stappen**

Alles uit deze uitgave mag onder vermelding van de bron worden verveelvoudigd  
en/of openbaar gemaakt worden ten behoeftte van voorlichting door mensen  
met NAH zonder commerciële doeleinden.  
Voor alle overige gebruiksdoelen moet contact op worden genomen met de auteurs.

# COLOFON

## **Auteurs:**

*Kelly Bax, Jeanne Roeland, Iris Goes,  
Nadi de Wacht, Kitty Jurrius.*

## **Vormgeving:**

*Papier en Meer (Kwintes)*

## **Ontwerp logo:**

*Praag, Graafmedia, InteraktContour*

## **Dit is een product van:**

Onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat  
Lectoraat Klantenperspectief in ondersteuning en zorg  
Windesheim Flevoland  
Hospitaaldreef 5, 1315 RC Almere



## **in samenwerking met:**

patiëntenvereniging Hersenletsel.nl  
en Hersenletselteam Flevoland



## **Met dank aan:**

alle NAH-ambassadeurs van 'Verder kijken dan de buitenkant'

**Dit project is mede mogelijk gemaakt  
door bijdragen van:**

**InteraktContour**  
*verder met hersenletsel*



Almere, juli 2017

# INHOUDSOPGAVE

<b>VOORWOORD</b> .....	<b>1</b>
------------------------	----------

<b>INLEIDING</b> .....	<b>4</b>
1. Wat is 'Verder kijken dan de buitenkant'?	4
2. Ambassadeur zijn	4
3. Dialoogbijeenkomst	4

## Stap 1

<b>VOORBEREIDING OP DE DIALOOGBIJEENKOMST</b> .....	<b>5</b>
1.1 Beginnen met een nieuwe groep	6
1.2 Een eerste bijeenkomst	7
1.3 Hoe gaan we de voorlichtingen organiseren?	8
1.4 Contact leggen met organisaties	9
1.5 Wie heeft welke rol in het gesprek?	13
1.6 Wat levert het gesprek op?	13
1.7 Uitdagingen	14

## Stap 2

<b>HET AMBASSADEURSVERHAAL</b> .....	<b>15</b>
2.1 Jouw verhaal	16
2.2 Voorbeeldverhalen	17
2.3 Opstellen van je eigen ambassadeursverhaal	18
2.4 Zelfstandig schrijven	18
2.5 Geïnterviewd worden door een ondersteuner	19
2.6 Format voor je ambassadeursverhaal gebruiken	19
2.7 Format ambassadeursverhaal	20

## Stap 3

<b>UITVOERING VAN DE DIALOOGBIJEENKOMST</b> .....	<b>21</b>
3.1 Voorbereiding	22
3.2 Inschatten gesprekspartners	23
3.3 TOOL 0-meting basiskennis niet- aangeboren hersenletsel	24
3.4 Bij afsluiten van de dialoogbijeenkomst	25
3.5 Terugkoppeling vanuit de groep	25
3.6 Presentatietips kennisniveau	26
3.7 Groepsgrootte en ruimte	26
3.8 Draaiboek dialoogbijeenkomst	27
3.9 Na de dialoogbijeenkomst	28

## Stap 4

<b>VOORBEELD AMBASSADEURSVERHALEN .....</b>	<b>29</b>
4.1 Ambassadeursverhaal van Marjolijn .....	30
4.2 Ambassadeursverhaal van Jaap .....	34
4.3 Ambassadeursverhaal van Benjamin .....	36
4.4 Ambassadeursverhaal van Peter .....	39
4.5 Ambassadeursverhaal van Anna .....	40
4.6 Ambassadeursverhaal van Roel .....	42
<b>BIJLAGEN .....</b>	<b>46</b>
Bijlage I - Vrijwilligersovereenkomst	46
Bijlage II - Declaratieformulier reiskosten	48
Bijlage III - Knelpunten en aandachtsgebieden vanuit klantperspectief	49

**VROEGER  
DACHT IK  
DAT  
MIJN BEPERKINGEN  
MIJN GRENZEN  
WAREN**

*Loesje*

POSTBUS 1045  
6801 BA ARNHEM

## VOORWOORD

**David kreeg op zijn 51e een motorongeluk. Hij liep daarbij hersenletsel op. Dat is inmiddels twee jaar geleden. Inmiddels zijn er grote veranderingen in zijn leven. Door het hersenletsel is hij veel moe, kan zich slecht concentreren en heeft moeite met het aanleren van nieuwe dingen. Hij werd afgekeurd voor zijn werk. David kan maar slecht wennen aan de nieuwe situatie. Hij loopt al twee jaar tegen veel onbegrip aan voor zijn beperkingen door het letsel.**

*"Mensen nemen het niet serieus, denken dat ik me aanstel. Ze zeggen: 'Het is nu al zo lang geleden, ik zie ook niks meer aan je, het is nu toch wel eens over?'. Ze zien me een uurtje en zeggen: 'Wat zie je er goed uit!' maar weten niet dat ik dan de hele middag nodig heb om bij te komen. Ik kom weinig begrip tegen. Vaak denk ik, ik stop maar met vertellen en uitleggen, dat heeft toch geen zin."*

In Nederland leven naar schatting circa 600.000 mensen die te maken hebben met de gevolgen van een niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Mensen lopen dit letsel op door verschillende oorzaken. Ziekte (zoals bijvoorbeeld een CVA) kan een oorzaak zijn, of een trauma – zoals in het geval van David bijvoorbeeld door een ongeluk in het verkeer.

Wanneer hersenen beschadigd raken, kunnen dingen die vroeger vanzelfsprekend waren, opeens niet meer gaan: de volgorde van koffie zetten, rennen, je oriënteren als je in de stad bent: alle kennis die opgeslagen is in de hersenen kan door een beschadiging worden beïnvloed.

Van de buitenkant is het letsel vaak niet zichtbaar. Daardoor lopen mensen met niet-aangeboren hersenletsel nog al eens op tegen onbegrip. Zo vertelde ooit een vrouw met niet-aangeboren hersenletsel:

*"Ik wilde dat ik mijn been had gebroken in plaats van hersenletsel had opgelopen. Dan konden mensen tenminste zien dat er iets aan de hand is".*

### Meer bekendheid en begrip voor niet-aangeboren hersenletsel.

In 2014, bij de start van de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat bij het lectoraat Klantenperspectief in ondersteuning en zorg, is een groot onderzoek gedaan onder mensen met NAH en hun naasten. In dit onderzoek werden mensen bevraagd over hun leven met hersenletsel en de wijze waarop zij terugkeken naar de zorg die zij hadden gekregen. Uit het onderzoek bleek dat ondanks de grote verschillen in oorzaken en gevolgen, de respondenten deelden dat zij aanliepen tegen onbegrip in de maatschappij. Mensen met NAH en hun naasten pasten hun gedrag aan, bijvoorbeeld door situaties te vermijden of het letsel maar te verzwijgen (Jurrius, 2015).

Deze situatie leidde tot verbazing bij de onderzoekers van het lectoraat: immers, zoveel mensen leven in Nederland met een niet-aangeboren hersenletsel – maar maatschappelijk is er bij mensen die er weinig mee te maken hebben ook erg weinig over bekend. Bovendien leek er sprake te zijn van een structureel onbegrip voor mensen met deze – vaak onzichtbare – aandoening. Er volgde een gesprek met de patiëntenorganisatie en zorgprofessionals. Het probleem werd herkend en er werd gezamenlijk nagedacht over oplossingsrichtingen.

Geïnspireerd door theorieën en ervaringen vanuit aanverwante sectoren zoals bijvoorbeeld de psychiatrie, ontworpen onderzoekers van het lectoraat op basis van de contacttheorie een traject om de bekendheid van en het begrip voor mensen met NAH in de brede samenleving te vergroten. Er werd een projectplan opgesteld en een fondsaanvraag gedaan bij Fonds Nuts Ohra, een maatschappelijk fonds dat zich ten doel stelt om participatie van mensen met een beperking te bevorderen. De opzet van het plan was om op lokaal niveau ambassadeurs te werven, (mensen met niet-aangeboren hersenletsel) die met behulp van een projectleider (zonder hersenletsel) voorlichtingen zouden kunnen verzorgen op allerlei plekken in Almere.

Fonds Nuts Ohra kende het project toe, en een projectleider werd aangesteld bij het lectoraat. De campagne kreeg een naam: **'Verder kijken dan de buitenkant'**. De projectleider ging met de werving aan de slag. Een wervingsbrief werd opgesteld, hulpverleners werden ingeschakeld om mensen met NAH te vinden die zich zouden willen inzetten als ambassadeur, het eigen netwerk werd aangesproken. In korte tijd meldden zich 12 ambassadeurs, die zich herkenden in de wervingscampagne en graag een steentje bij wilden dragen aan meer bekendheid en meer begrip voor NAH.

Een eerste bijeenkomst met de ambassadeurs werd georganiseerd door de projectleider. Alle twaalf ambassadeurs waren aanwezig. Voor verschillende ambassadeurs was dit een niet geringe opgave. Zo vertelde een van hen:

*"Ik moest met de auto hier naar toe komen, en dan moet ik parkeren in de parkeergarage. Ik had alles van te voren ingesteld, op de Tom Tom, dat had ik vanmorgen al gedaan. Maar toen ik hier eenmaal in de buurt was brak het zweet me uit. Was het wel de goede garage?*

*En waar zat dan de uitgang? Hoe kwam ik dan bij de ingang van Windesheim? En zou ik dan de auto straks wel weer terugvinden? Moest ik me nou melden bij de receptie of kwamen ze me halen?*

*Door al dit denken was ik al bijna uitgeput voordat ik hier binnen kwam. En toen moest de bijeenkomst nog beginnen."*

De bijeenkomst kende een agenda, waarbij er eerst tijd werd genomen voor kennismaking, en vervolgens ideeën werden uitgewisseld over de wijze waarop de ambassadeurs hun voorlichtingen zouden kunnen geven. De projectleider maakte hiervan een verslag. Er werd afgesproken dat een basispowerpoint zou worden gemaakt en dat er vooral veel ruimte zou zijn voor het verhaal van de ambassadeurs. De deelnemers zouden worden gestimuleerd om vragen te stellen.

Het realiseren van de voorlichtingen ging vervolgens niet vanzelf. Veel organisaties in Almere werden benaderd met de vraag of ze open zouden staan voor een voorlichting over NAH van de ambassadeurs. De projectleider bood verschillende mogelijkheden aan: langskomen tijdens een teamoverleg, invoegen in een scholingsmoment, uitnodigen bij Windesheim.

Organisaties die niet voor de voorlichting open stonden, gebruikten argumenten als: we hebben het al erg druk, er is geen ruimte in



de agenda. Organisaties die er wel voor open stonden, vonden het een mooi aanbod en gingen op zoek naar geschikte momenten. Vervolgens werden twee of drie ambassadeurs gezocht die hun verhaal wilden vertellen. De projectleider van het project ging mee.

Sommige bijeenkomsten verliepen zeer voorspoedig: de deelnemers werden geraakt door het verhaal, waren nieuwsgierig, leerden dingen die ze nog niet wisten. Zoals op een bijeenkomst in het kader van de invoering van de Participatiewet, waar een van de ervaringsdeskundigen vertelde over zijn ervaringen met het UWV:

*"Het hersenletsel werd niet begrepen of erkend, en ik kreeg werk in de plantsoendienst opgelegd – nadat ik net had uitgelegd dat ik na het uitlaten van mijn hondje twee uur tijd nodig heb om bij te komen. De medewerker van het UWV had dit geïnterpreteerd als 'meneer houdt van buiten zijn', terwijl het voorbeeld van het hond uitlaten was gegeven om te illustreren hoe weinig energie ik had."*

De deelnemers van de bijeenkomst vonden het erg fijn om verhalen te horen vanuit het perspectief van iemand met NAH.

Er waren ook bijeenkomsten die niet zo goed verliepen. Een ruimte werd bijvoorbeeld op het laatste moment veranderd, waardoor bij de start een rommelige verwarrende toestand ontstond. De ambassadeurs met NAH uitten nadien hun ongenoegen bij de projectleider. Deze ervaringen werden vastgelegd om in deze handleiding die voortkwam uit het project te kunnen opnemen.

Tegen het einde van het project deelden een aantal ambassadeurs mede aan de projectleider, dat zij een eigen ruimte voor zichzelf

hadden geregeld waar ze regelmatig bij elkaar konden komen. Zij hadden verschillende ambities om de belangen van mensen met NAH en hun lotgenoten in de gemeente te verdedigen en er kwam een gesprek met de projectleider over de wijze hoe zij na afloop van de projectperiode verder konden gaan met het geven van voorlichtingen over NAH en het behartigen van belangen. Vanuit dit initiatief is het NAH Forum Almere ontstaan, van waaruit een aantal ambassadeurs zitting hebben in verschillende stuurgroepen, waaronder VIP (VN verdrag inclusie), Breed Overleg Plus, NAH Klankbordgroep, waar verschillende knelpunten aan de kaak gesteld worden (zie bijlage 3).

**Op basis van alle ervaringen in het project werd dit handboek geschreven.**

**Wij hopen dat het veel mensen zal inspireren en danken nogmaals iedereen die aan het project en het handboek een bijdrage heeft geleverd!**

*De auteurs*

# INLEIDING

## 1. Wat is 'Verder kijken dan de buitenkant'?

Niet-aangeboren hersenletsel (NAH) veroorzaakt zichtbare en onzichtbare gevolgen voor de getroffen en hun omgeving.

Veel mensen in Nederland weten nog niet wat NAH is. Voor hen is het vaak moeilijk om de onzichtbare gevolgen van NAH te begrijpen. Daarom is het belangrijk dat er voorlichting wordt gegeven over NAH. Mensen met NAH kunnen hier een belangrijke rol in vervullen.

Met 'Verder kijken dan de buitenkant, bekendheid & begrip voor NAH', geven mensen met NAH uitleg en voorlichting over wat NAH is aan anderen. Deze mensen noemen wij de NAH-ambassadeurs.

## 2. Ambassadeur zijn

Een ambassadeur is iemand, die op basis van zijn ervaring met hersenletsel aan anderen over zijn ervaringen vertelt. Iedereen vertelt vanuit zijn of haar specifieke ervaring. Door middel van jouw verhaal als NAH ambassadeur proberen we het begrip te vergroten. Hiervoor gaan we in gesprek met instanties, organisaties en burgers van Nederland.

## 3. Dialoogbijeenkomst

Een gesprek tussen mensen met NAH en mensen zonder NAH over NAH noemen we een dialoogbijeenkomst.

Een belangrijk onderdeel van de dialoogbijeenkomsten zijn jouw persoonlijke ervaringen.

Met je persoonlijke verhaal vertegenwoordig je een brede groep mensen met NAH. Je kunt aan de gesprekspartners duidelijk maken welke effecten het hersenletsel op jouw leven heeft. Ook kan hieruit duidelijk worden dat de gevolgen voor iedereen anders zijn.

***"Het ambassadeurschap betekent voor mij dat ik mij graag wil inzetten om NAH meer bekendheid te geven zodat mensen met elke vorm van hersenletsel de hulp en begrip kunnen krijgen die zij verdienen"***

*Quote NAH – ambassadeur*

In deze handleiding wordt uitgelegd wat een dialoogbijeenkomst precies is. Ook staat er in hoe jij je kunt voorbereiden op de dialoogbijeenkomst. Verder wordt er uitgelegd hoe een dialoogbijeenkomst wordt uitgevoerd.



## › Stap 1 ›

### VOORBEREIDING OP DE DIALOOGBIJEENKOMST

Voor een dialoogbijeenkomst plaats kan vinden, is het belangrijk eerst wat voorbereidingen te treffen.

In dit hoofdstuk nemen we je mee in deze voorbereidingen.

# 1.1

## Beginnen met een nieuwe groep

### Samenwerken met anderen of alleen?

**Mensen met NAH kunnen op allerlei plekken, bij allerlei gelegenheden voorlichting geven. Hieronder staan een aantal opties in welke vorm je voorlichting kan geven.**

**Alleen:** Sommige mensen werken het liefst alleen. Zij worden regelmatig gevraagd om hun verhaal te vertellen, gaan zelfstandig naar de plek toe en maken zelf afspraken over de inhoud en de duur van het gesprek.

**Samen:** Anderen werken liever samen. Door samen te werken kunnen twee mensen samen voorlichtingen geven. Ze kunnen elkaar helpen als ze er even niet uitkomen. Als er veel vragen komen, kunnen de ambassadeurs de taken verdelen.

**Ondersteuner:** Vaak is er een ondersteuner. Dat is iemand die een paar organisatorische taken uitvoert, zoals: vooraf bellen en e-mailen over de plek, de datum en het vervoer. De ondersteuner stemt af met ambassadeurs wie er bij kan zijn. En de ondersteuner gaat mee naar de dialoogbijeenkomsten.

### Een groep ambassadeurs vormen

**Een groep ambassadeurs kan op verschillende manieren ontstaan.**

- ▶ Soms is er al een groep mensen die elkaar kennen.
- ▶ Soms neemt iemand het initiatief om een groep mensen te verzamelen om een ambassadeursproject op te zetten.
- ▶ Soms is er een bestaande groep die ook voor andere doelen bij elkaar komt die ook ambassadeurstaken op zich neemt.

### Hoe start je een nieuwe groep?

Je zou onderstaande tekst kunnen overnemen en verspreiden via facebook, twitter, hulpverleners, lotgenotengroepen of regionale patiëntenorganisatie:

#### **Gezocht: NAH-ambassadeurs!**

**Wij zoeken:** Tien mensen die niet-aangeboren hersenletsel hebben in de regio ..... en over hun ervaringen aan anderen willen vertellen.

**Wil je meedoen?** Geef je dan op bij

.....  
.....  
(naam en e-mailadres /telefoonnummer)

Houd de reacties op je berichten bij in lijst waar je mensen hun naam en telefoon en e-mailadres bewaart.

### Kennismaken met een nieuwe groep

Als je met een nieuwe groep aan de slag gaat, is een kennismakingsbijeenkomst zinvol. Let op dat je bij het organiseren van de bijeenkomst...

- ▶ Een korte bijeenkomst regelt, die maximaal 60 minuten duurt
- ▶ Een toegankelijke locatie afspreekt
- ▶ Duidelijk aangeeft waar iedereen verwacht wordt
- ▶ Waar iedereen kan parkeren
- ▶ Of voor ondersteuning bij vervoer zorgt
- ▶ Structuur houdt tijdens de bijeenkomst
- ▶ Voor iets te eten zorgt om energie aan te vullen
- ▶ Voor genoeg pauzes zorgt
- ▶ Een duidelijke mail opstelt met alle afspraken

# 1.2

## Een eerste bijeenkomst

### De kennismakings-bijeenkomst zou als volgt kunnen beginnen:

Welkom allemaal bij deze kennismakings bijeenkomst van NAH-ambassadeurs in

.....  
(plaatsnaam)

Vandaag gaan we met elkaar kennismaken en een begin maken met de voorbereidingen. De eerste kennismakingsronde kan door bijvoorbeeld een powerpointsheet op te zetten met daarop:

**Wat is je naam?**

.....  
**Hoe oud ben je?**

.....  
**Sinds wanneer heb je NAH?**

.....  
**Wat was de oorzaak?**

### Overeenkomsten en verschillen

Sta even stil bij de overeenkomsten en verschillen: ieder heeft zijn of haar eigen verhaal, geef iedereen een momentje om iets te zeggen. Ieder heeft het hersenletsel op een andere manier verkregen en de gevolgen kunnen ook zeer verschillend zijn.

Voor sommige ambassadeurs zijn er blijvende gevolgen, die het leven heel complex maken en grote consequenties hebben voor de keuzes die iemand iedere dag kan maken.

Andere mensen lopen een wat lichter hersenletsel op, waarmee zij bijvoorbeeld nog wel aan het arbeidsproces deel kunnen blijven nemen onder voorwaarden dat er aanpassingen zijn in de werkomgeving.

Bespreek met elkaar wat je deelt – maar ook op welke manier je de verschillen kan laten zien – in bijeenkomsten. Benoem ook dat elke ervaring van grote waarde is, ondanks dat er verschillen zijn.

### Agenda van de bijeenkomst

Geef aan dat het fijn is dat iedereen er is en mee wil denken. Vervolgens kun je de agenda van de bijeenkomst laten zien:

- **Kennismaken**
- **Dialogbijeenkomsten**
- **Verwachtingen**
- PAUZE
- **Ervaringsverhaal opstellen**
- **Afspraken**

# 1.3

## Hoe gaan we de voorlichtingen organiseren?

**Een dialoogbijeenkomst is een ontmoeting tussen mensen met hersenletsel en mensen zonder hersenletsel om elkaar te leren kennen. Het betekent:**

- ▶ Met elkaar in gesprek gaan over de gevolgen van NAH.
- ▶ Op toegankelijke wijze basisinformatie verspreiden over NAH.

- ▶ Kennis met elkaar delen.

Het ervaringsverhaal van de NAH-ambassadeurs speelt een belangrijke rol.

### Doel

Het doel is het vergroten van bekendheid voor NAH. Doordat er meer bekendheid is, kan er ook meer begrip ontstaan.

### OPDRACHT Voorbereiding in een groep

#### Besprek met elkaar:

- Wat zijn jullie belangrijkste doelen voor een dialoogbijeenkomst?
- Wat is de belangrijkste boodschap?
- Wat wil je bereiken?

Schrijf op een flap of hieronder in steekwoorden op:

.....

.....

.....

.....

.....

#### Met wie wil je het gesprek aan gaan?

Bedenk met elkaar: bij wie in de regio zou je allemaal voorlichting willen geven?

#### Maak met elkaar een lijst.

.....

.....

.....

.....

.....

#### Denk daarbij bijvoorbeeld aan:

- ▶ De gemeente
- ▶ Het UWV
- ▶ Medewerkers van het sociale wijkteam
- ▶ Wijkagenten en BOA's (toezichhouders)
- ▶ Sportverenigingen
- ▶ Wijkbewoners, bijvoorbeeld buurthuis
- ▶ Schuldhulpverleners
- ▶ Vrijwilligersorganisaties

### Plaats, benodigdheden en duur

#### Plaats

- ▶ De dialoogbijeenkomst vindt plaats bij de organisatie die er aan deelneemt.
- ▶ Je kunt voorkeuren voor een ruimte aangeven, denk bijvoorbeeld aan overprikkeling en mobiliteit.

#### Benodigdheden

- ▶ Voor de presentatie is een beamer nodig, vraag de organisatie of ze deze in huis hebben.
- ▶ Vraag de organisatie van te voren om een ruimte en beamer te reserveren.
- ▶ Een (PowerPoint) presentatie; let op gebruik van overprikkelende kleuren en geluiden.

### Duur

- ▶ Een dialoogbijeenkomst duurt gemiddeld 30 tot 60 minuten.
- ▶ De duur hangt af van hoeveel tijd er beschikbaar is en hoelang je het als ambassadeur volhoudt.
- ▶ tijdstippen: niet alle ambassadeurs kunnen op dezelfde momenten.

### Hoeveel personen zijn aanwezig?

- ▶ Eén ambassadeur is gewenst.
- ▶ Twee ambassadeurs is waardevol omdat de verschillen in letsel en ervaringen duidelijk worden.
- ▶ Het is afhankelijk van de organisatie hoeveel gesprekspartners er zijn.
- ▶ Je kunt voorkeuren voor het aantal gesprekspartners aangeven.

### Wat wordt er van je verwacht?

Je vertelt je verhaal aan de gesprekspartners, bijvoorbeeld over hoe je het hersenletsel hebt gekregen. Je vertelt wat de gevolgen voor jou zijn en gaat in gesprek met de gesprekspartners over NAH.

- ▶ Je doet dit op je eigen manier.
- ▶ Er wordt rekening gehouden met je beperkingen en je mogelijkheden worden benut.

## 1.4

### Contact leggen met organisaties

**Als je contact wilt leggen met een organisatie om een dialoogbijeenkomst af te spreken en te plannen, hoe pak je dit dan aan?**

**Er zijn verschillende manieren om contact te leggen:**

1. Via je eigen netwerk
2. Een mail sturen
3. Bellen

Kies 3 organisaties uit. Spreek met elkaar af, wie welke organisatie gaat benaderen.

- ▶ Soms is het handig om dit in duo's op te pakken
- ▶ Vraag hulp aan een ondersteuner als dit nodig is

#### 1. Via je eigen netwerk

Vraag in je omgeving of ze iemand bij de organisatie kennen. Via je netwerk is het meestal makkelijker om een ingang te krijgen bij deze organisatie. Kijk op LinkedIn of je mensen kent die hier werkzaam zijn.

#### 2. Een mail sturen

Mocht je niemand kennen in de organisatie, dan kun je een mail sturen met een uitnodiging.

Hierna vind je een voorbeeldtekst voor de mail en een voorbeeld van de bijlage die je kan meesturen.

Kijk op de website van de organisatie naar welk algemeen e-mailadres je de mail kan sturen.

## Voorbeeldtekst mail

Beste medewerkers van

.....

In de bijlage staat een uitnodiging opgenomen, waarvan wij hopen dat er ruimte is binnen uw organisatie om ons aanbod te bekijken en te bespreken.

Verwijs ook gerust door naar een andere interne afdeling als dit beter aansluit.

We zijn voor 'Verder kijken dan de buitenkant, meer bekendheid & begrip voor NAH', benieuwd of jullie een mogelijkheid zien ons te ontvangen op een moment dat het jullie past.

Wij bieden vanuit ... (zorg)professionals een eenmalige (groeps)dialogbijeenkomst op (eigen) locatie, met inzet van meerdere NAH-Ambassadeur(s).

Ons enige belang is dat wij inzetten op het vergroten van begrip en vooral meer bekendheid willen genereren voor de doelgroep mensen niet-aangeboren hersenletsel (NAH) en hun directe omgeving.

We horen heel graag terug of hier behoefte aan is en tegelijkertijd realiseren wij ons dat tijdsdruk en prioriteit dit mogelijk ook een uitdaging maken.

Wij denken dat het jullie veel kan opleveren aan kennis over de doelgroep mensen met niet-aan-gebo- ren hersenletsel die mogelijk ook bedienen binnen jullie dienstverlening.

Vrijblijvend meer informatie opvragen is natuurlijk ook een mogelijkheid.

Vast bedankt voor de aandacht en reactie,

Met vriendelijke groet,

.....

(naam invullen)..

### 3. Bellen

Mocht je geen reactie hebben gehad op je e-mail, dan kun je telefonisch contact opnemen.

- ▶ Zorg bij het bellen dat je pen en papier bij de hand hebt.
- ▶ Zorg dat er geen afleiding is en dat het stil is om je heen.

- ▶ Kijk op de website van de organisatie wat het telefoonnummer is en schrijf dit op.
- ▶ Noteer ook de datum van wanneer je de mail hebt verstuurd.
- ▶ Stel je voor met je naam.
- ▶ Als je het fijn vindt kun je gelijk aangeven dat je hersenletsel hebt/ ondersteuner bent van mensen met hersenletsel. Dat schept duidelijkheid.



## Voorbeeld belscript

*"Hi, je spreekt met .....  
en ik ben ondersteuner van mensen met  
NAH en ik heb hersenletsel"  
Bel ik gelegen?"*

### 1. Zo nee:

*"Kunnen we een tijdstip afspreken  
wanneer ik terug kan bellen?"  
(noteer de nieuwe datum en het tijdstip).*

*"En mag ik vragen met wie ik nu heb  
gesproken?"  
(noteer ook de naam van de persoon met  
wie je gebeld hebt)*

### Bedank de persoon en sluit af met:

*"Ik heb het genoteerd, ik herhaal voor de  
duidelijkheid wat ik heb opgeschreven:"  
(herhaal datum, tijdstip en naam)*

*"Hartelijk dank en een fijne dag nog!"*

### 2. Zo ja:

*"Ik bel u omdat ik op (datum)  
een mail naar jullie heb verstuurd met  
daarin een uitnodiging."*

*"Ik vroeg mij af of u deze al had gezien  
en had gelezen?"*

### Wacht de reactie van de persoon aan de andere kant van de lijn af.

### Als de persoon de mail nog niet heeft gelezen:

*"Ik ben NAH-ambassadeur/ondersteuner  
en wij willen aan jullie organisatie aan-  
bieden om een presentatie te geven over  
de doelgroep van mensen met niet-aan-  
geboren hersenletsel.  
Wanneer zou dat gelegen komen?"*

### Als de persoon de mail wel heeft gelezen:

*"Graag zouden wij een dag en tijdstip  
willen plannen om langs te komen.  
Wanneer komt dit gelegen? "  
(noteer de nieuwe datum en het tijdstip).*

*"En mag ik vragen met wie heb ik nu  
gesproken?"  
(noteer ook de naam van de persoon  
met wie je gebeld hebt)*

### Bedank de persoon en sluit af met:

*"Ik heb het genoteerd, ik herhaal voor  
de duidelijkheid wat ik heb  
opgeschreven:"  
(herhaal.. datum, tijdstip en naam)*

*"Hartelijk dank en een fijne dag nog!"*

## UITNODIGING



# DIALOOGBIJEENKOMST PROFESSIONALS

### Aanleiding

In Nederland zijn circa 600.000 mensen die te maken hebben met blijvende gevolgen van hersenletsel en jaarlijks krijgen 140.000 mensen te maken met hersenletsel. Er zijn twee vormen van gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel: De (uiterlijke) zichtbare én de onzichtbare gevolgen.

### Bekendheid & Begrip voor NAH

De dialoogbijeenkomst heeft als doel het vergroten van bekendheid en begrip bij organisaties over mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Ambassadeurs met NAH zijn bij de bijeenkomsten.

### Communicatiedoelen

Basiskennis kan zorgen voor meer inzicht en betrokkenheid over mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Waardoor professionals hun werkzaamheden adequater kunnen uitvoeren en beter kunnen aansluiten in contact en omgang. Meerwaarde voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel is dat zij hun ervaring kunnen benutten voor kennisoverdracht over NAH. Doordat hersenletsel relatief veel voorkomt, is de kans groot dat u ook iemand met hersenletsel in het werk, of eigen omgeving tegenkomt. Wellicht zonder het direct te herkennen. Waardoor contact en omgang ook minder soepel en prettig verloopt. Denk hierbij o.a. aan miscommunicatie, een conflictueuze situatie, een burenruzie, wanbetaling, huiselijk geweld, vervuiling, verwaarlozing of een gebrek aan ziekte-inzicht van de hersenletsel getroffen zelf.

### Gevolgen van hersenletsel

En wie kan hier beter over vertellen dan de mensen die de gevolgen dagelijks ondervinden? Daarom initiëren wij dialoogbijeenkomsten: ontmoetingen tussen mensen met hersenletsel, burgers en professionals die (indirect) met deze doelgroep werken, of in contact kunnen komen te staan.

### Waar gaat het over?

In deze kortdurende ontmoeting (dialoog sessie) vertelt de NAH-ambassadeur en de gespreksleider (met kennis van niet-aangeboren hersenletsel) bijvoorbeeld over:

- ▶ Veranderingen in (werk)relaties, het gezin, vriendschappen en andere sociale contacten (omgang)

- ▶ Veranderingen in het eigen gedrag, emoties en gevoelens
- ▶ Veranderingen in de manier van communiceren, zowel bij direct als indirect contact (post lezen, mailcontact, telefonisch contact)
- ▶ Gevolgen voor opleiding, werk, hobby's en sport
- ▶ Gevolgen voor terugkerende dagelijkse handelingen, zoals zelfzorg en boodschappen doen

Ook is er natuurlijk ruimte voor algemene informatie over hersenletsel en vragen.

### Wat levert de ontmoeting u op?

De dialoog geeft u een bijzondere inkijk in de leefwereld van iemand met hersenletsel. Begrip voor de onzichtbare gevolgen helpt om op een goede manier het contact aan te gaan, wat voor beide partijen prettig is. Of de persoon met hersenletsel nu uw buur is, uw klant of iemand die u gewoon ergens ontmoet.

### Hoe werkt het?

Eén of meerdere NAH-ambassadeurs – komen samen met een gespreksleider naar u toe, bijvoorbeeld als onderdeel van een team overleg. De tijdsduur wordt vooraf afgestemd. Een uur is gemiddeld genomen een goed uitgangspunt. Korter of juist langer of het verder invullen van de bijeenkomst is ook bespreekbaar.

### Doet u mee?

Wilt u ook de dialoog aangaan, of hier eerst gewoon meer over weten? Neem dan vrijblijvend contact met ons op voor een afspraak.

### Contactgegevens

- naam
- telefoon
- e-mailadres
- postadres

## 1.5

### Wie heeft welke rol in het gesprek?

**Tijdens het gesprek is er ook een ondersteuner aanwezig. Hieronder staat de rol van de ondersteuner en de rol van NAH-ambassadeur uitgelegd. Je kun hier zelf andere afspraken over maken.**

#### Taken van de ondersteuner:

- ▶ De ondersteuner is bij de dialoogbijeenkomst aanwezig en start het gesprek.
- ▶ Zorgt voor materialen, presentaties etc.
- ▶ Er wordt door de ondersteuner gevraagd op welke manier de gesprekspartners in aanraking komen met NAH.
- ▶ Het gesprek wordt aangepast aan wat de gesprekspartners willen weten.
- ▶ De ondersteuner geeft een korte introductie over NAH.

#### Taken van de NAH-ambassadeur:

- ▶ Iedereen die deelneemt aan het gesprek stelt zich voor.

#### Jij vertelt:

- ▶ wie je bent
- ▶ hoe je hersenletsel opgelopen hebt
- ▶ wat de gevolgen van het hersenletsel voor jou zijn

Het gesprek kan worden gevoerd aan de hand van een PowerPoint presentatie. De PowerPoint presentatie hoeft in het gesprek niet leidend te zijn.

Iedereen mag vragen stellen en opmerkingen maken. Ook jij als ambassadeur kan vragen krijgen. Je mag je ook mengen in het gesprek. Als alle onderwerpen uit de PowerPointpresentatie besproken zijn wordt gevraagd of alles duidelijk is en of de gesprekspartners nog meer willen weten. Dan is de dialoogbijeenkomst afgelopen.

## 1.6

### Wat levert het gesprek op?

#### Voor gesprekspartners levert de bijeenkomst op:

- ▶ Voorlichting en kennis.
- ▶ Werk en taken beter kunnen uitvoeren.
- ▶ NAH leren herkennen.
- ▶ Makkelijker om kunnen gaan met 'ander gedrag' van mensen met NAH als ze meer begrip hebben.

#### Voor jou als NAH-ambassadeur levert de bijeenkomst op:

- ▶ Je vertegenwoordigt een brede groep mensen met NAH.

- ▶ Je gaat in gesprek met de maatschappij.
- ▶ Je licht professionals in over hoe om te gaan met iemand met NAH.
- ▶ Je komt samen tot nieuwe inzichten en wellicht zelfs samenwerking.
- ▶ Je kunt iets betekenen voor anderen.
- ▶ Het is leuk om te doen.

***“De waarde van het bekend worden van NAH is dat mensen met NAH sneller geholpen kunnen worden”***

*Quote NAH-ambassadeur:*

# 1.7

## Uitdagingen

- ▶ Het kan gebeuren dat het niet meer lukt om het gesprek te voeren.
- ▶ Als het niet meer lukt om een gesprek te voeren is dat niet erg.
- ▶ Onverwerkte gebeurtenissen kunnen naar boven komen.
- ▶ Gesprekspartners voelen zich niet automatisch verantwoordelijk voor het probleem.
- ▶ Daarom is er altijd een ondersteuner aanwezig.
- ▶ Neem de tijd om je weer op je gemak te voelen.
- ▶ Als je het gesprek wilt stoppen kun je dat altijd aangeven.

### Verhinderd

Het kan gebeuren dat er op het laatste moment iets is waardoor je niet aanwezig kunt zijn bij de dialoogbijeenkomst.

### Bijvoorbeeld:

- ▶ Je hebt een slechte dag.
- ▶ Je hebt te weinig energie.
- ▶ Je ziet het op het laatste moment toch niet (meer) zitten.

Spreek van te voren met elkaar af wat je doet in zo'n situatie.

***"In het leven is niets vanzelfsprekend."***

*Quote NAH-ambassadeur*



## > Stap 2 >

### HET AMBASSADEURSVERHAAL

Belangrijk voor de dialoogbijeenkomst is jouw verhaal.  
Hoe zet je jouw eigen verhaal op papier? Daar gaat dit hoofdstuk over.

## 2.1

### Jouw verhaal

---

**Elke persoon met NAH is anders. Elk verhaal is uniek. Daarom is het belangrijk om jouw verhaal op papier te schrijven. Als NAH - ambassadeur is jouw verhaal een voorbeeldverhaal.**

- ▶ Het ambassadeursverhaal heeft een belangrijke rol in de dialoogbijeenkomst.
- ▶ Daardoor krijgen de gesprekspartners een beter beeld van NAH.
- ▶ Ook voor jezelf kan het goed zijn om je verhaal op papier te zetten.
- ▶ Er is geen goed of fout in je verhaal.
- ▶ Voor sommige ambassadeurs kan het worden gezien als een stukje verwerking.

**Let op:** Je verhaal wordt nooit zonder jouw toestemming gebruikt!

#### Wat als ...

- ▶ Ik niet zo van schrijven houd?
- ▶ Ik het moeilijk vind om te schrijven?
- ▶ Ik heb mijn verhaal al eens op heb geschreven?
- ▶ Ik meer van dichten/fotograferen/tekenen houd?

#### Kies dan een vorm die bij je past!

- ▶ Je kunt denken aan een gedicht dat je raakt,
- ▶ Een foto die je hebt gemaakt,
- ▶ Een schilderij dat je zelf hebt geschilderd.

De ondersteuner of een naaste kan voor jou een verhaal schrijven bij de foto, schilderij of gedicht. Kies zelf iemand uit die voor jou het verhaal kan vertellen.

## 2.2

### Voorbeeldverhalen

**Achterin het handboek vind je voorbeeldverhalen. De verhalen zijn verschillend. Dit geeft goed weer dat de gevolgen van hersenletsel per persoon heel verschillend kunnen zijn.**

Alle verhalen kan je als voorbeeld gebruiken voor je eigen ervaringsverhaal.

Na het lezen van de voorbeelden vind je tips hoe je verder aan de slag kunt met je eigen verhaal.

#### **OPDRACHT** Voorbereiding eigen ambassadeursverhaal schrijven

**1. Lees eerst de voorbeeldverhalen.**

**2. Beantwoord de volgende vragen hieronder:**

▶ Wat herken je uit de voorbeeldverhalen bij jezelf?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

▶ Wat zijn de verschillen met je eigen situatie?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

▶ Wat wil je meenemen uit de voorbeeldverhalen als je straks je eigen verhaal gaat schrijven?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**3. Bespreek je antwoorden eventueel met een ondersteuner of mede-ambassadeur.**

## 2.3

### Opstellen van je eigen ambassadeursverhaal

**Het ambassadeursverhaal kan op 3 manieren worden opgesteld. Kies op de volgende pagina een vorm die voor jou prettig is.**

Bedenk van tevoren of je liever op een computer schrijft, of met pen en papier. Mocht je last hebben van afasie, dan kun je ook gebruik maken van beelden, zoals foto's of illustraties.

Het uiteindelijke verhaal kan je gebruiken voor je zelf. Bijvoorbeeld als je in dialoog bent met een organisatie en je even de draad kwijt bent. Of je kan je verhaal laten plaatsen in een magazine voor NAH bijvoorbeeld (alleen als jij toestemming geeft).

Je kunt altijd hulp vragen aan een ondersteuner. Of iemand anders vragen jouw verhaal op te schrijven.

#### **OPDRACHT** Nadenken over wat je wilt vertellen

- ▶ Hoe vertel ik over mijn hersenletsel?
- ▶ Welke plaats geef ik hersenletsel in mijn leven?
- ▶ Hoe blijft mijn eigenwaarde overeind?
- ▶ Hoe zet ik mijn ervaringen om in een ambassadeursrol?
- ▶ Hoe benut ik mijn talenten?

## 2.4

### Zelfstandig schrijven

**Je schrijft je verhaal aan de hand van je eigen ervaringen. Hierin ben je vrij om te schrijven wat je wil. Je stuurt het verhaal**

**naar een ondersteuner, die eventueel nog suggesties doet. Daarna kun je je eigen verhaal gebruiken als NAH-ambassadeur.**



## 2.5

### Geïnterviewd worden door een ondersteuner

- ▶ Je ontmoet een ondersteuner waar je wilt (bij je thuis of op een andere locatie).
- ▶ De ondersteuner stelt vragen die ook in het format staan.
- ▶ Het ambassadeursverhaal wordt opgesteld aan de hand van dit interview.
- ▶ Daarna krijg je het terug van de ondersteuner en kan je suggesties doen.
- ▶ Je kan ook een bekende vragen om dit samen met jou te doen.

## 2.6

### Format voor je ambassadeursverhaal gebruiken

- ▶ Je vertelt over je leven met hersenletsel met behulp van een format dat je vooraf invult.
  - ▶ Dit format zorgt er voor dat het verhaal in logische volgorde wordt verteld.
  - ▶ Er staat informatie in die belangrijk is voor de gesprekspartners.
  - ▶ Het verhaal is onderverdeeld in thema's die voor veel mensen met NAH gelden.
  - ▶ Wat je over die thema's vertelt mag je zelf bepalen.
  - ▶ Je kunt het aangeven als je liever niet wilt dat een onderwerp uit je verhaal gedeeld wordt.
  - ▶ Je stuurt het verhaal naar de ondersteuner, die eventueel nog suggesties doet.
  - ▶ Het is altijd goed om je verhaal door een ander te laten lezen en voor aanpassingen.
  - ▶ Als je verhaal af is kun je het verhaal voor jezelf gebruiken.
- Do's**
- ▶ Benoem praktische gevolgen van NAH.
  - ▶ Maak de breedheid en complexiteit van NAH duidelijk.
  - ▶ Geef voorbeelden van momenten in het dagelijks leven waarin NAH invloed heeft.
- Don'ts**
- ▶ Maak je verhaal niet te lang.
  - ▶ Ga niet over je eigen grenzen heen.

## 2.7

### Format ambassadeursverhaal

#### Introductie en persoonlijke achtergrond informatie:

(Maximaal half A4 blad)

- ▶ Wie ben je?
- ▶ Op welke wijze en in welk jaartal heb je hersenletsel opgelopen (vorm)?
- ▶ Hoe verliep je het herstel (ervaring en feiten)?

#### Gevolgen van hersenletsel in je dagelijks leven

(kies 1 tot 5 items en maximaal half A4 blad)

##### Wat zijn de gevolgen van het letsel?

- ▶ Voor je relatie/gezin/vrienden/ buren (sociale contacten)?
- ▶ Voor opleiding/werk/hobby's/sportvereniging?
- ▶ Voor de terugkerende dagelijkse handelingen (voor jezelf zorgen, boodschappen doen, enz.)?
- ▶ Ervaar je je gedrag en houding anders dan vroeger?
- ▶ Zijn je emoties en gevoelens veranderd?
- ▶ Kun je wat vertellen over je concentratie en prikkelverwerking?
- ▶ Hoe ziet je eigen gezins-en familielevens er nu uit?
- ▶ Is je manier van communiceren veranderd? Denk hierbij aan direct contact, maar ook aan indirect contact zoals mailing, telefonisch contact.
- ▶ Hoe zie je je toekomst? En hoe ziet jouw directe omgeving die?

#### Wat is jouw persoonlijke tip voor mensen die contact hebben met iemand met niet-aangeboren hersenletsel?

##### Wat zouden de mensen nu echt moeten weten over niet-aangeboren hersenletsel? Of de gevolgen ervan?

- ▶ Noem bijvoorbeeld de 2 dingen die je het belangrijkste vindt.

##### Wat helpt jou wel en waarom?

.....

.....

.....

.....

.....

.....



## › Stap 3 ›

**UITVOERING VAN DE DIALOOGBIJEENKOMST**

# 3.1

## Vorbereiding

- ▶ Je wordt geholpen door de ondersteuner om je verhaal inhoudelijk voor te bereiden.
- ▶ Je kan voorafgaand aan de dialoogbijkomst een oefensessie doen.
- ▶ Spreek af wie wat doet in de organisatie van de bijkomst.

### OPDRACHT Steekwoorden ambassadeursverhaal

Maak een samenvatting van je ambassadeursverhaal met steekwoorden. Dit kan je helpen bij het vertellen van je verhaal aan andere mensen. Zo raak je de lijn van je verhaal niet kwijt.

**Bijvoorbeeld:**

Ongeluk, fiets, auto, kruispunt, buiten bewustzijn, ambulance

**Of:** verdriet, partner, lief, begrip zoons

**Steekwoorden:**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

**Schrijf je steekwoorden op een apart notitieblaadje en neem die mee!  
Houd deze tijdens je presentatie in je hand.**

## 3.2

### Inschatten gesprekspartners

---

**De dialoogbijeenkomsten kunnen in de inhoud en vorm verschillend zijn.**

**De inhoud kan verschillen doordat de gesprekspartners niet altijd evenveel kennis over niet-aangeboren hersenletsel hebben. Het gesprek wordt aangepast aan de kennis die bij de gesprekspartners aanwezig is. Dit wordt vooraf gevraagd.**

- ▶ Bij de start van een dialoogbijeenkomst is het belangrijk aan te sluiten bij het kennisniveau van de deelnemers op het gebied van de doelgroep mensen met niet-aangeboren hersenletsel.
- ▶ Het niveau kan gemakkelijk vooraf geïnventariseerd worden door de nul-meting te doen.
- ▶ Wenselijk is dat er één gespreksleider is die de bijeenkomst begeleidt en de ambassadeurs introduceert.
- ▶ Het is waardevol dat er minimaal twee ambassadeurs aanwezig zijn bij de bijeenkomst omdat de verschillen van hersenletsel dan duidelijk worden.

## 3.3

### TOOL 0-meting basiskennis niet-aangeboren hersenletsel

**Het gezamenlijk bepalen van het algemene kennis en behoefte niveau van de deelnemers kan tijdens de dialoogbijeenkomst. Je kan er ook voor kiezen om dit vooraf te doen met de organisatie.**

**Je kunt vier niveaus onderscheiden aan het begin:**

**Niveau 1:** Ik ben onbekend met de mensen met niet-aangeboren hersenletsel.

**Niveau 2:** Ik heb al wel eens gehoord van: niet-aangeboren hersenletsel/ mensen met niet-aangeboren hersenletsel, niet mee in contact of gewerkt.

**Niveau 3:** Ik heb al wel eens met mensen met niet-aangeboren hersenletsel gewerkt, maar wil er ook graag meer over weten.

**Niveau 4:** Ik heb al (redelijk) veel kennis van niet-aangeboren hersenletsel. Dit komt doordat:

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

#### Startvragen

Stellen van startvragen voorafgaand van de dialoogbijeenkomst door de gespreksleider en/of NAH – ambassadeur.

#### Op een schaal van 1 tot 10:

1. “Over hoeveel kennis beschik jij op het gebied van niet-aangeboren hersenletsel?”
2. “Hoe ervaren ben jij met het werken, of in contact met mensen met een niet-aangeboren hersenletsel? (Kom jij niet-aangeboren hersenletsel tegen in de dagelijkse praktijk? Of vermoed je dit soms?)”

#### Open vragen:

1. “Wat zouden oorzaken kunnen zijn van niet-aangeboren hersenletsel?”
2. “Wat zouden gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel kunnen zijn?”  
(denk hierbij aan lichamelijke, emotionele, sociale en psychische gevolgen of ethische dilemma’s)
3. “Is er vanuit jullie als deelnemers behoefte aan specifieke informatie op het gebied van niet-aangeboren hersenletsel?”

## 3.4

### Presentatietips kennisniveau

Na de nulmeting krijg je een beeld van het kennisniveau van je gesprekspartners. Aan de hand van dit niveau pas je de dialoogbijeenkomst aan.

Hierna vind je de suggesties om de nadruk op te leggen tijdens de presentatie:

- 1. De gesprekspartners hebben weinig tot geen kennis over niet-aangeboren hersenletsel, dan ligt de nadruk op:**
  - ▶ Uitleg over niet-aangeboren hersenletsel,
  - ▶ Wat is niet-aangeboren hersenletsel,
  - ▶ Wat zijn de gevolgen?
- 2. De gesprekspartners hebben enige kennis over niet-aangeboren hersenletsel, de nadruk ligt op het herkennen van niet-aangeboren hersenletsel:**
  - ▶ Wat te doen bij vermoeden van niet-aangeboren hersenletsel?
  - ▶ Hoe herken je hersenletsel?
  - ▶ Hoe verklaar je gedrag vanuit niet-aangeboren hersenletsel?
- 3. De gesprekspartners komen regelmatig in aanraking met niet-aangeboren hersenletsel:**
  - ▶ Laat de gesprekspartners vragen stellen
  - ▶ Gesprekspartners krijgen tips over hoe ze het beste om kunnen gaan met mensen met niet-aangeboren hersenletsel.

## 3.5

### Groepsgrootte en ruimte

De dialoogbijeenkomsten kunnen ook in de vorm verschillen. Dit komt doordat het per dialoogbijeenkomst verschilt hoeveel mensen er aan deelnemen. De vorm van de dialoogbijeenkomst wordt bepaald aan de hand van het aantal gesprekspartners.

- ▶ Bij een kleine groep (minder dan tien mensen) vindt het gesprek aan tafel plaats. Je kan gaan zitten aan tafel of gaan staan aan tafel.
- ▶ Bij een grotere groep is het handiger als je voor de groep staat (bij meer dan vijftien mensen).

Afhankelijk van de ruimte die wordt gebruikt.

## 3.6

### Draaiboek dialoogbijeenkomst

**Tijdens de dialoogbijeenkomst kun je de vier onderdelen uitprinten en meenemen. Bij elk onderdeel staat hoe lang het ongeveer kan duren, als je een uur de tijd hebt.**

#### Onderdeel 1:

**Voorstellen** (10 minuten)

##### Jij:

- ▶ Wie ben je?
- ▶ Hoe heb je hersenletsel opgelopen?
- ▶ Wat zijn de gevolgen van het NAH voor jou?

##### Gesprekspartners:

- ▶ Wie zijn ze?
- ▶ Hoe ze te maken hebben met NAH?
- ▶ Welke kennis en behoeften hebben ze?

#### Onderdeel 2:

**Het gesprek** (40 minuten)

##### Aan de hand van een PowerPoint presentatie:

- ▶ Geef je eerst aan wat je gaat bespreken
- ▶ Benoem de aanleiding voor de bijeenkomst
- ▶ Leg uit waarom deze informatie relevant is
- ▶ Leg uit wat NAH is
- ▶ Geef voorbeelden van de gevolgen van NAH
- ▶ Geef tips wat te doen bij een vermoeden van NAH
- ▶ Leg uit hoe je hersenletsel kan herkennen

#### Onderdeel 3:

**Afspraken noteren** (5 minuten)

**Afspraken die in het gesprek gemaakt zijn, zoals:**

- ▶ Informatie versturen
- ▶ Collega's op de hoogte stellen
- ▶ Contact houden

#### Onderdeel 4:

**Einde** (5 minuten)

- ▶ Er is ruimte om na te praten met de gesprekspartners en de ondersteuner
- ▶ Deel eventueel boekjes uit van de NAH-lesbrief



## 3.7

### Bij afsluiten van de dialoogbijeenkomst

---

#### Op een schaal van 1 tot 10:

1. "Hoeveel meer basiskennis heb je nu opgedaan door deel te nemen aan deze dialoogbijeenkomst?"
2. "Heb je na het opdoen van deze kennis, nu mogelijke vermoedens dat je in eigen (werk)omgeving in contact staat met mensen met een niet-aangeboren hersenletsel?"

## 3.8

### Terugkoppeling vanuit de groep

---

**Bij het afsluiten is het goed om even te informeren naar of mensen die deelnemen nog meer willen weten of feedback hebben:**

Is er behoefte aan een vervolg, meer informatie? Bijvoorbeeld nabespreken van individuele anonieme casussen? Zijn er nog punten van feedback/tips?

**Bij het afsluiten kun je informatie achterlaten, bijvoorbeeld:**

- ▶ Uitreiken hand-out van de presentatie
- ▶ Uitreiken lesboekjes/aanvullend informatiemateriaal

**Als laatste kun je afsluiten met bijvoorbeeld:**

- ▶ Bedankt voor uw aandacht!  
Wij hopen door middel van deze dialoogbijeenkomst meer inzicht hebben kunnen geven over de complexiteit van de gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel.  
Wellicht is het nu herkenbaarder geworden.

# 3.9

## Na de dialoogbijeenkomst

Het is fijn en leerzaam om na de dialoogbijeenkomst bij elkaar te komen met de ondersteuner en eventuele NAH-ambassadeurs.

Je kunt dan terugkijken op het gesprek en bespreken:

- ▶ Wat vond je van de bijeenkomst?
- ▶ Heb je het gevoel dat je je verhaal kwijt kon?
- ▶ Wat vond je van de vragen die je kreeg?

### OPDRACHT Schrijf je tips en tops op

#### TIPS

(wat kan volgende keer beter?)

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

#### TOPS

(wat ging goed en waar ben je tevreden over?)

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Bespreek dit met elkaar



## > Stap 4 >

### VOORBEELD AMBASSADEURSVERHALEN

**Een aantal van de ambassadeurs delen hun persoonlijk ervaringsverhaal over wat het voor hen betekend heeft om niet-aangeboren hersenletsel door te maken.**

Daarnaast vertellen zij over hoe het is om geconfronteerd te worden met de vooral onzichtbare gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel en op welke wijze dit hun leven heeft beïnvloed (en nog doet). Het continu zoeken naar de juiste balans, als het evenwicht verstoord of veranderd is.

Wij danken de ambassadeurs voor het willen delen van hun persoonlijke ervaringen en hiermee anderen een klein kijkje in hun veranderd leven gunnen. Marjolijn geeft de eerste aftrap in een reeks van 6 ervaringsverhalen. Alle namen van de ambassadeurs zijn gefingeerd (= veranderd).

## 4.1

### Ambassadeursverhaal van Marjolijn

**Marjolijn is 18 jaar jong als zij in 2002 een verkeersongeval op de fiets doormaakt. Jong is Marjolijn nog steeds, zij is nu 34 (2017). Zij deelt haar verhaal in het doormaken van haar niet-aangeboren hersenletsel (NAH), de weg naar herstel en daarnaast het blijven zoeken naar een prettige balans in haar leven en werkend bestaan.**

**M**arjolijn blikt terug op een ingrijpende ervaring en kijkt tevens vooruit. Zij geeft de lezer hiermee een blik op de weg naar haar herstel en het bijstellen van persoonlijke verwachtingen. Marjolijn draagt hiermee met haar ervaringsverhaal bij aan het vergroten van kennis en begrip voor NAH.

#### Wat is er gebeurd?

Het was een regenachtige dag. Ik fietste na een gezellige avond bij een vriendin naar huis. Twee dagen ervoor was ik naar een studentenkamer in Eindhoven verhuisd, de stad was nieuw voor me. Ik kwam bij een druk kruispunt terecht en moest twee stoplichten passeren. Beide stoplichten stonden op groen en ik fietste verder. Door slechte weersomstandigheden draaide ik mijn hoofd naar beneden zodra ik het eerste groene stoplicht gepasseerd had. Maar juist op het moment dat ik het eerste stoplicht voorbij fietste is waarschijnlijk het tweede stoplicht op rood gesprongen. Van links kwam er een auto aangereden die niet hoefde te stoppen, omdat zijn stoplicht net op groen gesprongen was. Foute boe! Vanaf dat moment kan ik me momentopnames herinneren. Ik zag de auto op me af komen en de vragen schoten door m'n hoofd: moet ik naar voren, naar achteren, stil gaan staan?

Vervolgens dacht ik dat de auto over mij heen vloog, maar dat bleek achteraf natuurlijk andersom te zijn. Ik ben over de motorkap heen

gevlogen, tegen de voorruit van de auto aan. Daarna was ik kort bij bewustzijn, terwijl ik op straat lag; Mensen stonden om me heen en ik begreep niet wat er aan de hand was. Ik werd wakker in het ziekenhuis en voelde pijn, lag vastgebonden aan een brancard totdat zeker was dat ik niets gebroken had.

De ochtend erna werd ik wakker in het ziekenhuisbed. Ik weet niet precies wat tijdens mijn buiten bewustzijn is gebeurd. Blijkbaar zijn er scans gemaakt en testen uitgevoerd. Er werd me verteld dat ik een hersenkneuzing opgelopen had. Ik had veel hoofdpijn, was duizelig, moest overgeven en kon geen licht of geluid verdragen. Ook was ik ontzettend moe, ik wilde het liefst slapen. Toen ik na een paar dagen wel uit bed dacht te kunnen komen zakte ik door mijn benen heen. Mijn kniebanden bleken uitgerekt te zijn en zelfstandig lopen ging niet. Na vier dagen in het ziekenhuis gelegen te hebben mocht ik naar huis. Nog steeds deed ik niets liever dan slapen. Mijn slaapkamer moest donker en geluid zacht. Ook viel me op dat ik altijd ammoniak rook. Na een tijdje verdween dit en rook ik helemaal niets meer. Mijn reukvermogen bleek verdwenen. Door rust knapte ik langzaam op, hoefde ik niet meer continu te slapen en kon ik meer verdragen. Lopen lukte me met krukken. Na drie maanden keerde ik langzaam weer terug naar mijn opleiding HLO Biologie & Medisch laboratoriumonderzoek.

### De maanden na het ongeval.

Het oppakken van mijn studie viel niet mee. Ik kon vakken compenseren met goede cijfers die ik al vóór het ongeval had gehaald. Ook met behulp van projectgenootjes. Maar wat mijn studiegenootjes niet zagen waren de vele tranen die gelaten zijn tijdens het studeren. Ik kon een bladzijde van een studieboek lezen en weer opnieuw beginnen; totaal niet meer wetend wat ik net gelezen had. Ik kon maar heel kort mijn concentratie erbij houden en m'n geheugen liet me vaak in de steek. Bovendien had ik de eerste 1,5 jaar na het ongeluk hoofdpijn en was ik duizelig. Mijn mobiliteit is veranderd, mijn knieën blijven een zwaktepunt. Mijn hoofd wond herstelde langzaam. In het eerste jaar na het ongeluk kwam er glas uit de wond op mijn voorhoofd. Mijn reukvermogen is lange tijd helemaal weggebleven. Pas na twee jaar rook ik sporadisch weer iets. Dit is nooit meer helemaal teruggekomen; het lijkt vrij random te zijn wanneer ik weer een keer iets ruik. Ook ben ik altijd erg gevoelig gebleven voor geluid.

### De onzichtbare lange termijn gevolgen.

Ondanks alles heb ik toch mijn studie af kunnen ronden. Helaas kreeg ik direct na mijn studie de ziekte van Pfeiffer, waardoor ik een paar maanden zó moe was dat ik niets kon. Eigenlijk was ik nog steeds heel erg moe toen ik in datzelfde jaar met mijn eerste baan begon. En deze vermoeidheid leek door de jaren heen maar niet over te gaan. Het leek zelfs alleen maar erger te worden. Ik kreeg dan wel steeds meer uitdagingen en verantwoordelijkheden in het werk, maar na een paar jaar zou ik toch wel gewend moeten zijn aan het werkende leven? Ik heb in de loop van de jaren gezocht naar

oorzaken en oplossingen. En alles geprobeerd. Wat er stiekem in de loop van de tijd in was geslopen, was het feit dat ik naast het werk maar heel weinig deed. Ik probeerde af en toe voorzichtig bij mensen aan te kaarten of mijn moeheid wel normaal was, maar dat werd snel weggewoven met "Ach, iedereen is wel eens zo moe na een drukke week". Ik voelde vaak dat ze het als aanstellerij ervaarden en hield er over op. Mensen in mijn omgeving zullen me hierdoor nooit gehoord hebben over vermoeidheid. Ik durfde er niet meer over te beginnen en probeerde voor iedereen een zo normaal mogelijk leven te leiden en zette smoesjes in. Ik ging me door de jaren heen helemaal aanpassen aan de continue vermoeidheid en sliep veel.

**"Alle puzzelstukjes vielen plotseling op hun plek."**

Ik had moeite om dit patroon vol te houden en merkte dat mijn accu leeg begon te raken. Totdat ik in december 2012 in een tijdschrift een artikel las over een meisje met vergelijkbaar verkeersongeval. Dit artikel liet me in de weken erna niet los en ik ben op het internet gaan zoeken. Zo kwam ik bij allerlei informatie over NAH (Niet-aangeboren hersenletsel) uit. Alle puzzelstukjes vielen plotseling op zijn plek. De blijvende vermoeidheid die ik had bleek helemaal niet zo raar te zijn. Sterker nog, het bleek een van de meest voorkomende restverschijnselen te zijn na het oplopen van een hersenletsel.

Mijn ervaring is dat (onzichtbare) gevolgen vaak onderschat worden bij mensen waarvan de klachten niet heel ernstig lijken te zijn. Omdat bij mij de verwachting was dat ik mijn leven weer gewoon op zou kunnen pakken na het ongeval, ben ik dat ook gaan doen. Pas tien jaar later ben ik volledig ingestort, omdat ik

geen idee had van het begrip en bestaan van NAH. Ik ben tien jaar lang over alle grenzen gegaan en heb daar flinke klappen voor terug gekregen.

Dit zou vlak na een ongeval veel eerder en langer in de gaten gehouden moeten worden. Want zelfs al lijken restklachten heel mild ten opzichte van die van CVA/beroerte, kan de impact groot zijn. Hulp voor iemand die redelijk mee kan draaien in de maatschappij (zelfstandig wonend en een werkend bestaan) is ook erg moeilijk te vinden is mijn ervaring. Na bezoek aan de huisarts en revalidatiearts op eigen initiatief, bleek dat ik wel degelijk een beschadiging aan mijn hersenen had opgelopen. De beschadigingen waren duidelijk te zien op CT en MRI scans; er waren bloedingen en signaalveranderingen te zien op verschillende plaatsen in mijn hersenen. Ook werd er vastgesteld dat er een korte tijd zuurstoftekort in mijn hersenen is geweest.

Met behulp van een neuropsychologische onderzoek is vertraagde informatieverwerking vastgesteld. Ook de volgehouden aandacht en concentratie waren beneden gemiddeld, voornamelijk tijdens tijdsdruk. Flexibel denken en gebruik van geheugen kwamen goed uit de test, waardoor ik mezelf vaak goed op kon vangen. Maar door vertraagde informatieverwerking en slechte aandacht/concentratie moest daar voortdurend gebruik van gemaakt worden en dit kan leiden tot mentale vermoeidheid. Hierdoor bleken mijn vermoeidheidsklachten verklaarbaar.

### **Wat betekenen deze onzichtbare klachten precies?**

Jarenlang heb ik bijna niemand verteld over

de klachten waar ik mee rondloop. Nu blijkt dat er wel degelijk een hele duidelijke oorzaak voor deze klachten is, wil ik ze toch graag naar buiten brengen. Deze onzichtbare klachten zijn namelijk zeer kenmerkend voor mensen met NAH en het is fijn als de omgeving er rekening mee kan houden.

Door het hersenletsel word ik snel en veel ernstiger moe. Het duurt ook veel langer om hiervan bij te komen. Slaap of rusten is niet meer toereikend om de vermoeidheid helemaal te doen verdwijnen. Het voelt alsof ik een hele slechte accu heb die nooit volledig opgeladen kan worden en snel leegloopt.

De vermoeidheid is mentale vermoeidheid en geen fysieke vermoeidheid. Het verwerken van informatie is trager geworden, kost meer energie. Dit geldt ook voor situaties waarbij meerdere taken tegelijkertijd uitgevoerd moeten worden. Omdat het me extra moeite kost om me te concentreren is het vervelend als de aandacht verbroken wordt. Plotselinge veranderingen in een planning zijn vervelend, omdat het moeilijk is om de energieverdeling er direct op aan te passen.

Tijdsdruk vind ik lastig. Wanneer ik moe ben heb ik een loodzwaar hoofd en loop ik vaak rond met het gevoel van watten in mijn hoofd. Alsof mijn lijf door stroop heen moet. Ik ben op zulke momenten vergeetachtig en prikkelbaar. Wanneer ik me moet concentreren ontstaat zeurende hoofdpijn. Op zo'n dag kan ik mijn avond wel vergeten. Bij mentale inspanning moet niet alleen gedacht worden aan hard nadenken of ingewikkelde problemen oplossen. Het begint al bij alledaagse dingen. Iets eenvoudigs zoals een drukke koffiepauze op het werk of telefoongesprekken kunnen

**“Hoe dan ook, Ik ben nooit bij de pakken neer gaan zitten.”**

ontzettend vermoeiend voor me zijn. Vaak ga ik hierdoor eerder weg, ga ik even alleen zitten, of rond ik een gesprek af. Ik heb het gevoel dat ik mezelf voor 120% moet geven om "gewoon" mijn werk te kunnen doen. Waarschijnlijk overschat ik mezelf ook vaak op momenten dat ik me wel goed voel. Hierdoor blijf ik altijd maar door rennen en kom ik later in de problemen en ben ik extreem moe. Het is een veel voorkomend probleem bij mensen met NAH dat de eerste tekenen van vermoeidheid niet goed worden opgepikt. Ik heb vaak geen energie meer na het werk en zijn hobby's best lastig uit te voeren naast het werk. Maar omdat het wel heel erg belangrijk is om leuke dingen te blijven doen probeer ik het wel. Hobby's die ik zonder verplichtingen thuis kan doen wanneer ik er energie voor heb, zoals bijvoorbeeld tekenen, zijn beter vol te houden.

Het komt voor dat ik alles niet meer kan bevatten door vermoeidheid, waardoor ik emotioneel kan zijn, in paniek kan raken of dat er een klein bommetje in me barst. Soms is het confronterend en lastig om te accepteren dat ik tegen grenzen aan loop. Het steeds opnieuw uitleggen van de onzichtbare klachten kost veel energie. Omdat er niets afwijkends aan me te zien is, ik altijd positief probeer te blijven en niet wil zeuren, worden mijn problemen vaak onderschat of niet begrepen. Mensen kunnen dan (onbedoeld) kwetsende opmerkingen maken over onwil, luiheid, aandachttrekkerij, excuses of egoïsme. Het incasseren van deze vooroordelen is vele malen zwaarder dan de klachten verborgen houden, dus ik wil ze graag uit de wereld helpen.

### **Toekomst.**

De laatste jaren is aan me gaan knagen dat de balans tussen werk en de rest van mijn leven niet zo goed in evenwicht is. Ik ben nog jong. Met behulp van revalidatieartsen heb ik er aan gewerkt om deze balans wat beter in orde te maken. Helaas gaat mijn vermoeidheid nooit meer "beter worden"; dit is een verschijnsel waar ik (en mijn omgeving) mee moeten leren leven. De revalidatietherapie heeft me tools gegeven, zodat ik energie beter kan verdelen, vermoeidheid kan leren herkennen en beter over kan communiceren. Met deze tools is het niet helemaal gelukt om de balans te vinden. Moeilijk om te accepteren, maar minder werken lijkt onvermijdelijk.

Ik ben geschrokken van feiten die door de revalidatie en re-integratie boven water zijn gekomen; dit was confronterend en emotioneel. Het is voor mij een opluchting dat er een oorzaak voor mijn vermoeidheid is en het is een opluchting om er over te praten. Ik hoop dat mijn omgeving daar naar wil luisteren, begrip voor op kan brengen en me kan ondersteunen. Niet-aangeboren hersenletsel begint meer bekendheid te krijgen en er is informatie over beschikbaar.

Hoe dan ook, ik ben in de afgelopen veertien jaar nooit bij de pakken neer gaan zitten, ben altijd blijven lachen en heb nooit zomaar toegegeven aan de vermoeidheid. Ik ben in ieder geval van plan om zo door te gaan en het te verbeteren, zodat ik kan genieten van het werk en het leven dat me gelukkig door het ongeval niet ontnomen is!

## 4.2

### Ambassadeursverhaal van Jaap

**Jaap is 74 jaar oud en heeft in maart 2014 een hersenbloeding gehad. Hij is direct naar het ziekenhuis gebracht, waar ze de bloeding hebben gestopt. Hier bleek hij linkszijdig verlamd te zijn, waarbij vooral het been dienst weigerde. Zijn arm was ook aangetast, maar werkte nog wel enigszins. Omdat er geen andere verschijnselen aan het licht kwamen, mocht Jaap na twee weken in het ziekenhuis gelegen te hebben naar huis.**

**N**a de periode in het ziekenhuis heeft Jaap vier maanden lang drie à vier keer per week ambulante begeleiding gehad bij een revalidatiecentrum. Zijn doel was om weer te kunnen lopen, fietsen en autorijden – kortom, zijn mobiliteit te vergroten. Hier werd met verschillende therapieën aan gewerkt. Er werd vooral geconcentreerd op het lopen en de beenspierfunctie. Door het hersenletsel heeft Jaap ook last van balansverstoringen: hij kan niet naar buiten zonder stok en moet veel moeite doen om te lopen.

Jaap kan niet meer fietsen maar inmiddels wel weer autorijden. Hij rijdt uitsluitend in een automaat, want hierin hoeft hij zijn linkerbeen niet te gebruiken. Desondanks worden zaken als boodschappen doen steeds moeilijker. Zijn fysieke kracht is vrijwel vertrokken, een boodschappentas dragen gaat bijvoorbeeld niet meer.

Soms zit er wel wat verbetering in, maar vaak is er later ook weer een terugval. Jaap kan proberen om bijvoorbeeld vlotter te lopen of meer dingen op een dag te doen, maar als dat dan net weer te veel is, valt hij weer terug. Zo is hij er ook achter gekomen dat alles energie kost. Als hij bijvoorbeeld gebeld wordt kan hij een normaal gesprek voeren, maar kan het zijn dat

hij het halverwege moet afbreken omdat hij op is. Niets is meer gewoon, zoals voor anderen. Voor het letsel sportte en fietste hij veel. Nu doet hij dat alleen nog bij de fysiotherapeut, als onderhoud van de conditie. Momenteel valt het op dat de afstand die Jaap kan lopen steeds minder wordt. Na het letsel kon hij nog zo'n twee- tot driehonderd meter lopen, tot een half jaar geleden, toen werd het minder. Langzaam zakte het terug tot veertig à vijftig meter. Helaas blijft dat verder verminderen.

Jaap moet uiteraard rekening houden met zijn beperkingen, maar voorlopig lukt dat wel. De ene dag is ook heel anders dan de andere dag.

Het komt vaak genoeg voor dat hij plannen af moet zeggen omdat zijn energie sneller op is dan verwacht. Structuur handhaven is hierin ook belangrijk. Hij deelt zijn schema strak en overzichtelijk in, naar eigen zeggen "haast op het dwangmatige af". Dit zijn allemaal keuzes: "Als ik 's ochtends opsta, ben ik bezig met medicatie nemen en ontbijt, enzovoorts. Daarmee ben ik vaak rond 10 uur klaar, maar dan ben ik alweer uitgewoond. Om 10 uur 's ochtends afspreken gaat dus ook niet, dat kan dan pas 's middags weer". Qua werk heeft hij geprobeerd

**"De  
afhankelijkheid.  
Dat ben ik  
helemaal niet  
gewend."**



om zijn vrijwilligerswerk van voor het letsel weer op te pakken. Helaas lukte dat echt niet meer, het was veel te vermoeiend.

### **Wat is jouw persoonlijke tip voor mensen die contact hebben met iemand met NAH?**

*“Gun de persoon met NAH tijd voor alles. Verwacht niet dat een mededeling die je doet aan iemand direct tot resultaat leidt. Het heeft tijd nodig om binnen te komen, verwerkt te worden en de afweging te maken: kan ik dat nu eigenlijk wel doen? Heb ik de energie daarvoor, of moet ik dat later doen?”*

### **Wat zouden de mensen nu echt moeten weten over NAH? Of de gevolgen ervan?**

*“De Energiegedachte (zie ook hieronder). Dat is voor mij toch wel de basis. Na zo’n CVA is dat energiemechanisme verstoord en op een veel lager niveau terechtgekomen in termen van hanteren van energie. Je kan het ook niet forceren. Men kan wel denken, doe er even een klapje bovenop, dan gaat het wel. Maar dat valt tegen, die klap krijg je gewoon weer terug.”*

*“Iemand met NAH kan zich moeilijker concentreren, misschien komt de informatie helemaal niet door of komt het maar deels binnen. Ook kan het zo zijn dat de hele opnamecapaciteit van prikkels en informatie minder is, dat dat sneller vol is dan normaal. Dan kan je wel dingen blijven doen, maar dan komt het niet meer binnen en wordt het niet meer verwerkt. Zelf heb ik dat niet zozeer meegemaakt, maar ik kan het me wel voorstellen. Wat ik bijvoorbeeld wel heb is dat ik simpele dingen vergeet. Ik kan ergens een bord neerzetten en later denken verrek, waar heb ik dat bord nou gelaten? Heb ik het gepakt of niet. En waar is het dan? Terwijl dat bord heel dichtbij kan*

*staan. Ik kan me zo redden zoals het nu gaat, maar ik moet het wel goed in de gaten houden.”*

*“De afhankelijkheid. Dat ben ik helemaal niet gewend en daar kan ik ook helemaal niet tegen. Maar ik probeer het wel zoveel mogelijk op te lossen, bijvoorbeeld door maaltijden te laten bezorgen. Ook heb ik contact gelegd met een thuiszorg organisatie, voor een ochtend per week, voor zaken als het bed verschonen en de tuin sproeien. Dat ging bijvoorbeeld van de zomer ook niet meer, ik kon een tuinslang niet meer vasthouden. Toen het water aanging en er druk op de slang kwam, ging ik bijna onderuit. Dat is dus gewoon gevaarlijk en het is heel gek en frustrerend dat dat niet meer kan. Gelukkig woont twee huizen verder een buurman die ik van alles kan vragen en die bereid is te helpen, dus die heeft de tuin gesproeid. Alleen was er wel de gedachte dat je diep gezonken bent als je zelf geen water meer over je tuin kan gooien. Dat zijn psychologische setbacks, een soort onderstreping van de afhankelijkheid.”*

### **Het beschrijven van de gevolgen van NAH voor anderen: de Energiegedachte**

*“Als je het proces van mensen met NAH beschrijft kan je jezelf baseren op een energiegedachte.*

#### **Als voorbeeld:**

Na het CVA kan ik zeggen dat ik van energieniveau 100 in één klap terug ben gegaan naar een energieniveau van 20, voor wat zich in de dagelijkse praktijk aandient. Je gebruikt natuurlijk continu energie en alles vergt energie: als je op 20% van de oorspronkelijke capaciteit zit, is dit resterende energieniveau, of heel snel uitgeput, of dusdanig aangetast dat andere functies verminderd worden.

Het moet ergens vandaan komen. Dit betekent ook dat je al snel een paar stappen terug moet zetten naar het basale niveau, waarop je eigenlijk niets meer kan. Als dat interne proces zich aan gaat dienen moet je gas terug gaan nemen (liggen, ogen dicht, activiteiten stoppen die je bewust uitvoert).

Dat kan op de meest vervelende momenten voorkomen, bijvoorbeeld tijdens de revalidatie bij het oefenen met lopen, dan is de energie ineens op en moet je stoppen. Dat is de enige manier om iets van energie terug te krijgen zodat je daarna weer verder kan. Bovendien is het zo dat de energieafname tijdens activiteiten zelf gebaseerd blijft op de oude situatie, de 100% situatie. Elke activiteit kost nog steeds dezelfde hoeveelheid energie – of zelfs meer.

De energieafname gaat dus buitengewoon snel en allerlei functies die met die energie werken, verminderen. Vertraging van handelen, vertraagde prikkelverwerking, concentratieproblemen, dingen die langs me heen zijn gegaan. Die ingrepen op energieniveau zijn gekoppeld aan de oude situatie, want je lichaam is verder nog hetzelfde.

Kortom: iedereen kan zich wat voorstellen bij energie, het is een herkenbaar element. Als je dan op basis van zo'n concept iets uit kan leggen wat veranderd is bij hersenletsel, kunnen de toehoorders daar meer begrip voor krijgen. En snappen ze daardoor hopelijk ook waarom iemand iets ineens niet meer kan ook al lijkt verder alles nog hetzelfde. Het is onvermogen als resultaat van het hersenletsel."

## 4.3

### Ambassadeursverhaal van Benjamin

**In 2013 kreeg ik op 45-jarige leeftijd tijdens de ochtendwandeling met mijn hond een spontane beroerte. Hart en vaatziekte zit niet in de familie. Voor ik een straat overstak zakte ik letterlijk door mijn benen heen. Ik dacht dat mijn hond mij omvertrok, maar nu denk ik dat ik op dat moment de beroerte kreeg. Kruipend kon ik de overkant bereiken.**

Met steun aan de lantaarnpaal probeerde ik naar huis te lopen en raakte ik uit balans, schampte met mijn hoofd een muur en ging op een borderrol zitten. Een achterbuurvrouw kwam bezorgd aanlopen en vroeg hoe het ging en of ze 112 moest bellen. Ik zei van niet, omdat ik naar huis moest omdat mijn kinderen alleen thuis waren en ze moesten naar school toe en ik naar mijn werk.

Toen hoorde ik een ambulance aankomen en dacht: wat een eigenwijze dame belde toch 112. Ik kreeg enkele reis AMC en kan mij van de eerste dagen niets herinneren.

De volgende dag kreeg ik als cadeautje nog een hersenbloeding en werd geopereerd, waarbij mijn schedel werd verwijderd. Hierdoor werd de hersendruk niet te hoog en kon verdere hersenschade voorkomen worden.

Twee weken later ging ik naar het Flevoziekenhuis. Ondertussen had ik al gemerkt dat ik volledig linkszijdig verlamd was. Toen ik na dagen wakker werd, was een dame in het wit mij aan het uitkleden en begon mij te wassen. Ik moest constant mijn linker arm en linker been bewegen, maar wat ik ook deed, ik kreeg er

geen beweging in. En toch hoor je “Til je been op”, ja dat doe ik ook!

Na weer twee weken kon ik weer wat stapjes maken en mocht ik met ontslag. Ik hoopte naar huis, maar werd helaas het revalidatiecentrum.

Hier mocht ik drie maanden verblijven. Een periode van topsport bedrijven. Ik moest veel doen en ervaarde dat als moeten. Al dat moeten ging mij tegenstaan en besloot “ik stop met het moeten”.

Vanaf dat moment mocht ik naar therapie. Deze nuanceering maakte mijn leven toch anders; de druk was van de ketel.

Drie maanden lang liep ik rond zonder schedeldak, wat een heel aparte ervaring is. Daarna werd mijn bot weer teruggeplaatst en zag het er weer normaal uit, niet meer misvormd. Pas na mijn ontslag uit het revalidatiecentrum merkte ik de gevolgen van mijn CVA. Ik was opeens gehandicapt en had het gevoel dat ik bij leven overleden ben. Door alle ellende strandde mijn huwelijk en raakte ik in een depressie met als dieptepunt suïcidegedachten. Locatie en tijdstip had ik al gepland. Maar gelukkig regende het.

Ik heb mijn leven veranderd, ben alleen maar dingen gaan doen die ik leuk vond. Doelen gaan stellen, ook onrealistische (volgens de sportagoog zat dat er niet meer in). Met als succes dat ik weer kon hardlopen. Exact twee jaar na de laatste keer fietsen kon ik weer fietsen en fietste meteen op en neer naar Amsterdam en terug.

Ik ben door het UWV direct volledig afgekeurd. Je telt niet meer mee, staat aan de rand van

de samenleving, “zoek het verder maar uit hoe je dat gat opvangt”. Negen maanden na mijn letsel besluit mijn vrouw om te scheiden. Nu na drie jaar begin ik weer voorzichtig contact te krijgen met mijn kinderen. Ik wil wel, maar ben niet meer bij machte om dit contact te onderhouden.

Door mijn hersenletsel ben ik opnieuw begonnen met leven. Ik ben mijn leven opnieuw in gaan richten zoals ik het wil, waarbij ik probeer te kijken naar de dingen die ik wel kan en niet naar wat ik niet kan. Dit bevalt mij goed, maar wat tegenvalt is dat dit toch een dagelijkse strijd blijft. Ik heb mijzelf genezen verklaard, maar draag de gevolgen de rest van mijn leven mee. Dit besef valt tegen. Hoe kan ik zo een streep onder deze periode zetten?

Hoe ik de rest van mijn leven zie: mijn gemis aan werk probeer ik op te vangen door vrijwilligerswerk te doen en verder door op vakantie te gaan. Ik probeer te genieten en te profiteren van het voorrecht dat ik vroeg gepensioneerd ben.

#### **Voorbeeld:**

In de zomer draag ik een korte broek. Ik moet bij een broekwissel direct mijn huissleutel uit de zak halen en in de andere broek doen, anders sluit ik mijzelf buiten. Gelukkig ligt er een reservesleutel bij de burens, maar die doen uiteraard op dat moment boodschappen. Wat moet ik dan doen? Dan maar naar de stad toe. Lopend, want de schuur krijg ik ook niet open. Gevolg: uren in de stad doorbrengen en hopen dat aan het eind van de middag de burens thuis zijn. Ze gaan ook een dezer dagen voor tien dagen op vakantie. Gelukkig, ze zijn thuis. Ik kan mijn huis weer binnen. Nu nog een reservesleutel maken om in de tuin te begraven.

**“Het is alsof je een vreemde taal spreekt.”**

En hopen dat ik de plek nog weet als ik het nodig heb.

Boodschappen doen is ook een drama. Ik heb rijst nodig en ga boodschappen doen in een winkel waar ik nooit rijst haal. Waar ligt dat? Drie keer de winkel rondgelopen, dan maar geen rijst halen. Want vragen doe ik niet, ik heb ook eer. Ik haal het wel een keer bij de winkel waar ik het wel weet. Toch moet ik wat anders eten en loop naar de diepvries toe. Heb ik weer, zijn mijn lievelingspizza's op. Weer kortsluiting in mijn hoofd, moet ik opeens een alternatief verzinnen. Dit klinkt allemaal leuk en normaal, maar voor mij is dit constant schakelen. Heel vermoeiend en frustrerend.

#### **Persoonlijke tip voor mensen die contact hebben met iemand met NAH.**

Geef me even tijd om te landen. Dat ik even kan oriënteren in de nieuwe situatie. Dan gaan de dingen daarna wat makkelijker.

#### **Wat zouden de mensen nu echt moeten weten over NAH? Of de gevolgen ervan?**

- ▶ Schakeltijd. Ik hoor wel wat je zegt, maar het duurt langer voordat ik het verwerkt

heb. Het is alsof je een vreemde taal spreekt, ik moet het nog vertalen in mijn hoofd. En ook een reactie geven duurt daardoor weer langer. Daarom lijkt het soms alsof ik je niet gehoord heb of je niet begrijp, maar dat is niet zo. Het kost alleen wat meer tijd.

- ▶ Je ziet het niet aan de buitenkant. Weet de ander dat ik hersenletsel heb? Of is het een onbevangen situatie? Dat maakt veel uit in het contact. Ik heb geen bordje bij me "ik heb hersenletsel" en dat wil ik ook niet.

#### **Wat helpt jou wel en waarom?**

- ▶ Voorkennis. Dingen lang van tevoren weten, zodat ik er rekening mee kan houden en er goed mee kan plannen. Dat helpt mij om te weten waar ik aan toe ben.
- ▶ Ervaring met situaties. Als ik iets al een keer tegen ben gekomen (zoals een pijl die naar boven wijst als ik ergens heen moet waarbij ik eerst dacht dat de pijl 'naar boven' betekende, maar dat boven aangekomen de pijl 'rechtdoor' bleek te betekenen), is het makkelijker om dat in een andere situatie ook goed te herkennen.

## 4.4

### Ambassadeursverhaal van Peter

**Op 16 december 2013 maakte de Amsterdamse ambulance chauffeur in zijn woning in Almere een lacunair infarct (CVA) door. 2013 was een zwaar jaar. Peter verloor begin dat jaar onverwachts zijn vrouw en moeder van hun twee jongens.**

Peter vertrekt vervolgens, met enige vertraging, richting zijn werk. Na een volle en drukke dagdienst op de ambulance is Peter naar huis gereden. Bij thuiskomst, zag zijn zoon dat het niet in orde was. Aangekomen in het ziekenhuis, blijkt dat Peter een CVA (beroerte) heeft doorgemaakt.

Peter probeert zijn leven opnieuw op te pakken, maar merkt -en zo ook zijn omgeving- dat dit wat moeizaam verloopt en de dingen hem veel moeite kosten.

Zo ervaart Peter een aantal cognitieve beperkingen in denken, geheugen en handelen, opvoedingsproblematiek, een beperkt energieniveau (zodat het opstarten van zijn dag trager verloopt) en mist overzicht.

Daarnaast merkt hij dat het plannen, organiseren, zich concentreren en het aanbrengen van een (dag) structuur hem ineens veel meer moeite kosten dan voor zijn CVA.

Zijn korte termijn geheugen laat hem nogal eens in de steek en Peter lijkt wat vermijnd te werk te gaan. Deze onzichtbare gevolgen van het doorge maakte CVA zijn van grote invloed op het dagelijks functioneren van Peter, zowel binnen de thuissituatie, als op het werk.

Er wordt gekeken naar aangepast werk vanuit de werkgever met Peter. Deze blijft opgewekt

en gemotiveerd tot werk en participatie. Uiteindelijk wordt Peter volledig afgekeurd door het UWV voor onbepaalde tijd. Dit geeft zowel emoties als opluchting, als verdriet.

Peter is een zelfstandige man, met een groot sociaal netwerk en betrokken familie. Ontspanning vindt Peter beter na de keuze tot verhuizen naar een andere woning. Hij wandelt graag met de hond, sport en spreekt graag af met vrienden, familie, oud collega's en zijn vriendin.

Terugblikkend ziet Peter nu in, hij is inmiddels 59 jaar, dat het veel ballen waren die hij hoog in de lucht moest houden. Peter verloor langzaam de grip en het overzicht in zijn leven. De dingen ontglipten hem, het is veel om alles in een druk leven bij te houden, zoals ook de post en administratie die dagelijks om tijd en actie vragen. Peter opent op een dag een kastdeur en komt tot het inzicht dat dit zo niet langer kan; de opgestapelde post valt op de grond.

Dit moet anders en hij neemt een besluit: Peter komt in contact met de organisatie InteraktContour, een zorgaanbieder die zich gespecialiseerd heeft in niet-aangeboren hersenletsel. Peter ontwikkelt met gerichte begeleiding en behandeling meer inzicht in zijn veranderd functioneren en leert hierdoor ook beter om te gaan met zijn beperkingen.

**Peter  
probeert zijn  
beperkingen te  
accepteren.**

De omgeving van Peter leert meer over de gevolgen waar ook zij mee te maken hebben gekregen en toont veel begrip voor zijn situatie. Een begripvolle, hulpvaardige omgeving en begeleiding en behandeling van professionals, is voor Peter een goede combinatie.

Peter probeert zijn beperkingen te accepteren, al frustreert het hem soms nog wel.

Zijn positieve levenshouding, gevoel voor humor en doorzettingsvermogen helpen hierin enigszins te relativieren. Peter ervaart een beperkte belastbaarheid. Maar probeert zijn

energie, ervaring en kennis in te zetten daar waar zijn hulpvaardigheid goed van pas komt:

*Peter zet zich vanaf 2016 namelijk structureel in als NAH-ambassadeur/ ervaringsdeskundige/gastspreker voor o.a. InteraktContour, Hersenz en Windesheim Hogeschool. Hij heeft hierin een training gevolgd.*

*Hij wil als ervaringsdeskundige graag andere getroffen en tegelijk meer bekendheid geven aan NAH en met name de onzichtbare gevolgen hiervan.*

## 4.5

### Ambassadeursverhaal van Anna

**Anna leefde een druk en vooral werkend bestaan. Een werkweek van gemiddeld 60 - 80 uur was redelijk normaal voor haar geworden. Zij had namelijk een eigen bedrijf.**

**Anna (nu 49 jaar) blikt terug op deze periode en de intensieve tijd die daarna volgde. In 2009 maakte ze een tia en hersenbloeding door. Anna was toen 42 jaar. Zij was daarvoor in goede gezondheid.**

Ze zat aan de werklunch met haar compagnon, toen zij onwel werd en haar gezichtsveld en motoriek verloor. Tijdens de hersenoperatie die zij tien dagen daarna moest ondergaan, werd Anna getroffen door een herseninfarct als complicatie.

De huisarts interpreteerde na het beluisteren van de klachten van Anna en nader onderzoek een oogmigraine. Anna lag toen al een dag of tien met zware hoofdpijn in bed. De moeder van Anna heeft toen actief gehandeld en uiteindelijk is Anna door de brandweer en ambulance naar het ziekenhuis overgedragen. Met een trauma helikopter is Anna met spoed overgebracht naar het UMC.

De ochtend erna zou zij geopereerd worden,

maar haar situatie bleek zo verslechterd, dat de operatie geen doorgang kon vinden. Zelfs de moeder van Anna werd door het ziekenhuis gebeld om van het ergste uit te gaan en om afscheid te komen nemen.

Echter werd de dag erna de situatie van Anna stabiel genoeg gevonden om toch de hersenoperatie uit te voeren, welke bijna zeven uur duurde. Eenmaal bij bewustzijn, bleek haar gezichtsveld aangetast, het loopvermogen weg en kon Anna zich niet meer goed bewegen. Het spreken ging erg moeizaam en haar korte termijn geheugen bleek ook aangetast. Mede als gevolg hiervan raakte Anna haar eigen bedrijf kwijt en later ook (tijdelijk) haar rijbewijs. Anna verbleef uiteindelijk bijna drie maanden in het ziekenhuis.

Daarna begon Anna onder begeleiding van een multidisciplinair team aan een intensieve poliklinische revalidatie.

De moeder van Anna woonde zeven maanden in bij haar en ondersteunde haar ook in haar (medische) afspraken. Anna ervaart enorme gaten in haar geheugen, maar probeert dit te compenseren met positiviteit en doorzettingsvermogen.

Het korte termijn geheugen blijkt sterk aangetast, maar ook haar lange termijn toont gaten. Persoonlijke herinneringen zijn verdwenen.

De (sociale) omgeving van Anna kan de (gedrags)verandering haast niet bevatten en begrijpen. Zo herkende de moeder van Anna haar niet terug. Het was verwarrend dat Anna het één wel kon, maar het ander dan weer niet. Een voorbeeld hiervan was dat zij wel kon praten tijdens het autorijden, maar kon dit weer niet tijdens het maken van haar lunch.

Anna herkende wel de personen in haar omgeving, maar had veel moeite met het onthouden van hun namen. Dit werd niet altijd in dank afgenomen. Het contact met veel mensen uit de tijd van vroeger is verwaterd. "Zo gaat dat gewoon", geeft ze aan. "Veel mensen hebben iets onzichtbaars", zo ook in mijn geval nu. In de revalidatie-periode is Anna verteld dat het grootste resultaat van verbetering is bereikt binnen twee jaar, maar zij ervaart dat haar ontwikkeling niet stopt; nog steeds leert zij nieuwe vaardigheden en strategieën aan die haar kunnen helpen bij het omgaan met veranderingen.

Een (dag)planning en een structuur aanhouden, helpen Anna. En een positieve insteek ook: niet opgeven als de dingen niet lukken. Dat is wat anders dan accepteren en aan-

vaarden. Dit proces blijkt heel belangrijk en effectief om door te maken. Daarmee heeft zij inzicht in de gevolgen van haar niet-aangeboren hersenletsel opgedaan. Nog steeds kan Anna niet tegen verbitterdheid, boosheid en uitgesproken frustratie. Dit is niet de manier die zij kiest om met haar gevolgen om te gaan. Het volgen van een NLP-cursus om effectief te kunnen communiceren en persoonlijke doelen te bereiken, heeft Anna geholpen.

Inzicht en acceptatie zijn belangrijke noemers, maar tegelijk niet vanzelfsprekend. Anna heeft inmiddels geleerd dat zolang je het niet accepteert, je de volgende stap ook niet kunt zetten.

Een bepaalde nuchterheid helpt haar, deze eigenschap heeft Anna van haar vader. Zij herkent een bepaalde angst om alles en iedereen kwijt te raken. Echte vriendschappen blijven. Het bleek lastig, zo niet onmogelijk soms, om na ziek zijn sociaal contact te initiëren. Niets is vanzelfsprekend: je moet blijven investeren. Toen Anna zo druk was met haar werk, zette zij vaak als excuus in dat ze zo druk was. Vrienden benoemden dit ook. Anna heeft een positieve karakterverandering doorgemaakt na haar NAH, ervaart zij. "Ik denk niet dat ik een leuke vriendin voor mezelf zou zijn geweest".

Wat Anna naar en onbegrijpelijk vond, is dat zij na haar ziek-zijn, niet meer kon huilen en bij haar emotie kon komen. Zij heeft hierin hulp en uitleg gekregen van een psychiater met heel specifieke kennis over de gevolgen van hersenletsel.

Anna heeft heel lang moeten zoeken naar het aanbrengen van een nieuwe structuur in haar veranderde leven. Zij voelde zich nutteloos en

**"Ik denk niet dat ik een leuke vriendin voor mezelf zou zijn geweest."**

zocht naar een nieuw doel. Anna richtte zich daarom ook op anderen. Zij richtte binnen haar eigen gemeente (Almere) een stichting op voor een kwetsbare doelgroep en werd actief in het vrijwilligerswerk. Daarnaast start zij met andere NAH ervaringsdeskundigen en mantelzorgers het NAH Ontmoetingspunt op. Hier worden ontmoetingen en (kennis)bijeenkomsten georganiseerd.

Anna ervaart nog steeds dat hersenletsel complex is. Er zijn overeenkomsten, zoals beperkingen in geheugen en energie, maar

tegelijkertijd zijn de beperkingen ook heel divers en persoonlijk.

Wat waardevol bleek is lotgenotencontact en dat ook de directe omgeving uitleg en ondersteuning krijgt.

Anna had baat bij een sociale kaart: Welke instanties zijn er eigenlijk op dit gebied? Informatievoorziening, nazorg en ketenzorg blijven belangrijke aandachtspunten, geeft Anna aan. Heel belangrijk dat zorg aansluit op het moment dat de behoefte ontstaat.

## 4.6

### Ambassadeursverhaal van Roel

**Op 11 februari 2014 kreeg ik mijn eerste herseninfarct. Het was tegen sluitingstijd in de apotheek, waar ik op dat moment was voor het ophalen van mijn medicatie. Ik stond bij de balie toen het gebeurde. De wereld stond letterlijk en figuurlijk op z'n kop, mijn kop welteverstaan.**

Gelukkig waren medisch onderlegde mensen van het gezondheidscentrum in de buurt. Na een snelle actie zat/lag ik zodoende via de ambulance een half uur later op de Eerste Hulp van het Flevoziekenhuis in Almere. Er zijn scans gemaakt, waar niet veel op te zien was. Hierdoor ging men er vanuit dat er niet veel aan de hand was – later dat jaar bleek het tegendeel. Een tweede en derde infarct kreeg ik op zaterdag en zondag in het tweede weekend van maart. Zeer waarschijnlijk heb ik ook nog een vierde infarct gehad tussen Kerst en Oud en Nieuw, aan het einde van de nacht in bed: ik werd er wakker van en had dezelfde symptomen als eerdere keren. Alleen al door de slopende kerstdagen, waarbij ik te weinig rust kreeg, veel moest praten enzovoorts, was ik volledig van de kaart en niet meer goed genoeg bij mijn positieven om me goed te

realiseren wat er die ochtend was gebeurd. Na mijn herseninfarcten kon ik bijna geen normaal gesprek meer voeren. Je kan weinig aan op gebied van communicatie, je moet focussen op het gesprek maar raakt heel snel de draad kwijt. Als er bijvoorbeeld een scooter langskwam, iets in de kamer gebeurde of er een TV die aanstond werd dat deel van het gesprek en leidde het mij in grote mate af. Ik maakte hikkende zinnen zonder goede opbouw. Dat gebeurt nu nog als ik niet genoeg rust heb gehad, mezelf niet aan de planning van rusttijden heb gehouden (minimaal drie keer per dag een rustpauze nemen om uit te rusten, het liefst in een donkere kamer om zo weinig mogelijk prikkels te hebben).

Wat betreft de cognitie is het intellect er nog wel, zij het wel dat het steeds roestiger wordt.



De denksnelheid is vertraagd en het kunnen uitvoeren van wensen en dingen doen met bijvoorbeeld mijn handen gaat niet meer. Van huis uit ben ik een techneut en deed graag klusjes met mijn handen: in de tuin, timmeren, schilderen, auto's restaureren. Ik kon het ook echt goed. Maar dat is niet meer.

Mijn (korte termijn) geheugen op gebied van het onthouden van nieuwe gebeurtenissen is zeer slecht geworden. Dat merk ik op meerdere gebieden. Veel dingen van vroeger weet ik over het algemeen nog wel, maar nieuwe herinneringen aanmaken is een drama geworden. Ook was ik vroeger beter in het onthouden van gezichten dan het onthouden van namen. Nu zijn zelfs gezichten een probleem geworden. Als ik iemand de ene week heb gezien, kan het zijn dat ik ze de week daarna niet meer herken. Jammer en pijnlijk soms. Boeken lezen is ook zo'n probleem. Als ik een boek lees, weet ik bij hoofdstuk 5 al niet meer weet wat er in het vorige hoofdstuk stond, of zelfs wat de verhaallijn is. Een krant met korte artikelen gaat wel, ik kan het volgen, maar het blijft niet "hangen". Het vergt te veel van mijn concentratie en geheugen. Vanwege deze reden is nieuwe dingen leren ook een groot probleem. Van Windows 8 naar 10 was bijvoorbeeld echt een opgave.

Op gebied van energieverdeling is het zeer lastig te plannen. Ik was vroeger een heel gedreven mannetje – en dat ben ik nog steeds, dat is (helaas) niet weg. Die gedrevenheid levert mij veel problemen op. Ik wil nog steeds te veel. Het lukt alleen niet meer om nog te doen wat ik wil en gewend was om te doen, simpelweg omdat ik de energie niet meer heb. Het blijft dagelijks een strijd tussen oud en nieuw. Overleven dus. Een voorbeeld van mijn energiehuishouding: als je een telefoon aan de oplader hangt, is die na een nacht 100% opgeladen. Bij gezonde mensen is op

een vergelijkbare manier na een nacht goed slapen de energievoorraad weer op peil. Maar bij mij komt het na een nacht goed slapen neer op 25% van de gewende 100% energievoorraad. Dit gaat overigens op als ik goed hebt geslapen, en dat is meestal ook niet zo. Daarom moet ik heel goed mijn dag plannen en structureren en weten waar ik mijn energie aan besteed. Bijvoorbeeld, na twee gesprekken op een dag ben ik eigenlijk al door mijn energie van de dag heen, soms zelfs ook voor de volgende dag. Als iemand spontaan op de koffie komt (en dat gebeurt helaas steeds minder) moet ik dus mijn planning bijstellen, want ik moet energie overhouden voor andere dingen die al gepland zijn en waar ik niet onderuit kan noch wil, zoals het avondeten koken. De gevolgen deden me in het begin een beetje denken aan overspannenheid, zoals mij zelf is overkomen na een hele drukke periode op werk. Daar ben ik echter volledig van hersteld en zelfs beter uitgekomen. Ik lette beter op mijn grenzen. Maar nu is er in het hoofd echt iets kapot. Niet lang voordat ik mijn eerste herseninfarct kreeg, kreeg ik tinnitus, oftewel oorsuizen. Dat is op dit moment een soort graadmeter voor mijn gesteldheid: hoe slechter het gaat, hoe harder het geluid in mijn hoofd, en vaak hoor ik het geluid in mijn oren/hoofd zo hard dat ik er zowat gek van word.

Vóór mijn hersenletsel werkte ik in de Telecom, ik had altijd een hele drukke agenda en had heel veel gesprekken op een dag. Ik heb ook altijd plezier gehad in mijn werk. Verder heb ik veel in de avonduren gestudeerd, ben jurist (geweest) en had ook twee rechterhanden. Nu is dat allemaal veranderd. Wel heb ik hard geprobeerd om weer terug aan het werk te gaan, maar dit bleek uiteindelijk helaas niet realistisch en alleen frustraties op te leveren.

Ook op persoonlijk en sociaal gebied is er veel veranderd. Vroeger had ik een groot netwerk door heel Nederland, zowel zakelijk als persoonlijk. Momenteel heb ik nog enkele vrienden over van de tientallen van vroeger. Ik ben mijn baan kwijt, mijn inkomen kwijt, mijn collega's en vele vrienden kwijt. Gelukkig heb ik nog mijn gezin, met mijn vrouw en mijn twee dochters. Ik merk wel dat het voor de omgeving lastig kan zijn om met een persoon om te gaan waarbij je aan de buitenkant nauwelijks iets ziet, maar die wel erg is veranderd. Ik heb zowel door mijn eigen verhaal als door middel van een boekje met informatie over CVA's en de gevolgen hen wel op de hoogte gebracht van de reden van de veranderingen, maar dit is niet altijd afdoende.

Omdat de schade aan de hersenen onzichtbaar is, komt het met enige regelmaat voor dat mensen (bijvoorbeeld familie, vrienden, collega's en managers) wantrouwend zijn over mijn situatie. Ik zou zomaar de boel voor de gek kunnen houden. Ook door artsen en professionals voel(de) ik mij niet altijd serieus genomen. Mijn klachten werden naar mijn mening soms te licht geïnterpreteerd of er werd niet goed geluisterd naar mijn verhaal, en men ging er ook vanuit dat het "wel weer beter zou worden of over zou gaan". Dit leidde bij mij tot frustratie en dit heb ik ook een aantal keer geuit en aangegeven, maar helaas niet altijd met succes – er veranderde weinig. Ook is de zorg naar mijn mening in een aantal gevallen te veel gebaseerd op standaardpakketten die niet altijd bij de situatie van de cliënt passen. Direct na mijn revalidatie liep ik tegen problemen aan. Je valt in een groot zwart gat, terwijl je juist op dat moment informatie en hulp nodig hebt en wil weten waar je terecht

kunt. Het willen voortzetten van een bepaalde behandeling of het aanvragen van andere of extra zorg en assistentie om mijn leven weer op de rit te krijgen bleek lastig. Men is over het algemeen best tot meedenken en aanpassen bereid, maar er is weinig mogelijk binnen het huidige systeem. Het kost je zelf veel tijd, geld en moeite, maar vaak is het simpelweg niet te realiseren. Bijvoorbeeld: ik had veel profijt van warmwatertherapie. Drie kwartier warmwater kost in totaal 15 euro, maar na de revalidatie werd van mij verwacht dat ik dat volledig zelf zou betalen. Dat twee tot driemaal in de week was helaas te veel van het goede.

Het voordeel van al deze ervaringen is wel dat ik inmiddels geleerd heb om op het moment zelf te zeggen wat ik er van vind en het aan te geven als ik het ergens niet mee eens ben. In het begin, na het letsel, durfde ik dat niet. Ik werd snel heel erg boos, maar toch liet ik door een gebrek aan kennis veel over mijn kant gaan en anderen beslissen, terwijl dit in een aantal gevallen niet klopte. Het meest frustrerende is, is dat je je altijd moet excuseren voor wat er aan de hand is, terwijl je juist erkenning en assistentie zou willen (en moeten) ontvangen voor en door wat je overkomen is.

Zoals al eerder genoemd, is het nog altijd lastig om begrip en erkenning te krijgen. Er wordt namelijk heel wisselend, en soms bijna bagatelliserend, op niet-aangeboren hersenletsel gereageerd. Het is anders dan wanneer iemand te horen krijgt dat ze een vroeg stadium van (een behandelbare vorm van) kanker hebben, of een hartaanval hebben gehad. Er is in dat geval meteen heel veel begrip, zorg en bereidheid om te helpen en er wordt jaren later nog geïnformeerd naar

**"Ik had veel profijt van warmwatertherapie."**

hoe het nu is en of alles nog goed gaat. Dit is uiteraard begrijpelijk, maar het verschil is schrijnend. Bij hersenletsel weten mensen namelijk niet zo goed wat ze ermee aan moeten en wordt er verwacht dat je na een tijd weer hersteld bent, zoals bij een succesvolle behandeling voor een hartoperatie. Helaas, maar dat is dus niet zo. De hersenschade en de gevolgen daarvan zijn blijvend, en dat is iets wat veel mensen onderschatten. De enige mensen waarmee dit wel gemakkelijk kan, zijn mensen met kennis van zaken, veelal professionals of patiënten met eenzelfde letsel. Maar daar gaat het vaak toch ook veel over de klachten, en je wil natuurlijk ook met elkaar kunnen lachen tijdens een gesprek, wat op deze manier nog wel eens lastig is. Lachen is een van de dingen waar ik, hoe gek het ook klinkt, heel veel behoefte aan heb. Je laat je zorgen op dat moment even achter je.

Het hebben van die (onzichtbare) beperkingen voelt als het staan in een boksring, met daarin de oude Roel 1.0 – degene die ik was vóór het hersenletsel – en de huidige Roel 2.0, degene die ik na mijn CVA ben geworden. Hierbij vecht 1.0 iedere dag en ieder moment tegen 2.0. en dat is dodelijk vermoeiend en frustrerend. De komende twee jaar ga ik met behulp van professionals van InteraktContour proberen een Roel 3.0 te creëren, om mijn leven weer een beetje op de rails te krijgen – en dat zal ook zeker mijn doel blijven.

### **Wat is jouw persoonlijke tip voor mensen die contact hebben met iemand met NAH?**

Open vragen stellen. Niet concluderen en al een mening hebben voordat we aan het gesprek beginnen, maar met een open houding en onbevooroordeeld het gesprek in gaan. “Waar loop je dan tegenaan?”

### **Wat zouden de mensen nu echt moeten weten over NAH? Of de gevolgen ervan?**

Hoe groot het persoonlijke drama is. Hoe groot de impact op de persoon en zijn directe omgeving is. Hersenletsel krijg je nimmer alleen. Hersenschade gaat niet meer over en kan niet gerepareerd worden. Daarom is het belangrijk om rekening te houden met de hoeveelheid beschikbare energie en prikkels. Bijvoorbeeld door afspraken te maken van maximaal een uur.

### **Wat helpt jou wel en waarom?**

Regelmaat en rust. Weinig prikkels. Zoals het gezegde “rust, reinheid, regelmaat”. Als ik naar mijn bootje ga, ben ik de regelmaat kwijt. Ga ik naar visite, ben ik de regelmaat kwijt. En dat is juist heel belangrijk om de structuur in een dag te houden en mijn energie goed te verdelen.

# BIJLAGEN

## Bijlage I

### Vrijwilligersovereenkomst

**Als ondersteuner of als ambassadeur is het soms nodig om een vrijwilligerscontract op te stellen. Op internet zijn voorbeelden te vinden van contract teksten. Hieronder staat een voorbeeldtekst en een voorbeeld van een declaratieformulier.**

#### 1. De werkzaamheden

**1.1** De vrijwilliger zal ten behoeve van de organisatie met ingang van .....  
de volgende werkzaamheden verrichten:  
.....  
.....

**1.2** De werkzaamheden vinden plaats gedurende [ verschillend ] uren per week/maand tot: .....

#### 2. Begeleiding van de vrijwilliger

**2.1** Voor de begeleiding van de vrijwilliger zal de heer/mevrouw [ naam ], hierna te noemen coördinator, zorgdragen.

**2.2** In het kader van deze begeleiding zullen er indien nodig voortgangsgesprekken plaatsvinden. In elk geval bij beëindiging van de overeenkomst zal er een eindgesprek plaatsvinden.

#### 3. Onkostenvergoeding

**3.1** De vrijwilliger ontvangt reiskostenvergoeding. Vergoeding vindt alleen plaats na indienen van een declaratieformulier welke door de organisatie wordt verstrekt.

**3.2** De organisatie zal de vergoeding overmaken op de, door de vrijwilliger aangegeven, bank- of girorekening.

**3.3** Gemaakte reiskosten (niet zijnde openbaar vervoer) worden vergoed voor een bedrag van 19 eurocent per kilometer (dit is gangbaar). Openbaar vervoerskosten worden eveneens vergoed conform de gemaakte kosten.

**3.4** De vrijwilliger vraagt deze vergoeding aan middels het indienen van het declaratieformulier (zie bijlage) bij de organisatie.

#### 4. Verzekering

**4.1** De organisatie heeft ten behoeve van de vrijwilliger een ongevallenverzekering en een aansprakelijkheidsverzekering afgesloten.

#### 5. Verhinderung

**5.1** In geval van verhinderung wegens ziekte, vakantie of anderszins waardoor de vrijwilliger zijn/haar taken niet kan uitvoeren, zal de vrijwilliger de coördinator hiervan tijdig op de hoogte stellen.

#### 6. Aard van de overeenkomst

**6.1** Deze overeenkomst is geen arbeidsovereenkomst in de zin van het Burgerlijk Wetboek, 7:610.

**6.2** Deze overeenkomst is geen dienstbetrekking in de zin van de Ziektewet. De vrijwilliger is bekend met het feit dat hij/zij op basis van deze overeenkomst niet verzekerd is voor de gevolgen van ziekte, arbeidsongeschiktheid en werkloosheid.

**6.3** De relatie tussen de organisatie en de vrijwilliger is geen arbeidsverhouding in de zin van het Buitengewoon Besluit Arbeidsverhoudingen.

## 7. Geheimhouding

**7.1** De vrijwilliger verklaart om, zowel tijdens als na afloop van deze overeenkomst, ten opzichte van derden strikte geheimhouding te zullen bewaren ten aanzien van alle kennis van persoonlijke, sociale en materiële gegevens die hij/zij bij de uitvoering van de werkzaamheden voor deze overeenkomst heeft verkregen.

**7.2** De geheimhoudingsplicht geldt niet jegens de coördinator. De vrijwilliger kan altijd overleg plegen met de coördinator over hetgeen hem/haar bij de uitvoering van de werkzaamheden voor deze overeenkomst is verteld.

## 8. Duur en einde van de overeenkomst

**8.1** De overeenkomst wordt aangegaan voor de duur van de afgesproken werkzaamheden, zoals deze zijn opgenomen in artikel 1.1 van deze overeenkomst.

**8.2** De overeenkomst eindigt, zonder dat hiervoor opzegging vereist is, bij het einde van deze werkzaamheden.

**8.3** Zowel de vrijwilliger als de organisatie kunnen de overeenkomst door schriftelijke opzeggen beëindigen, met een opzegtermijn van weken.

**8.4** Op verzoek van de vrijwilliger zal de organisatie bij het einde van de overeenkomst een getuigschrift opstellen.

**De overeenkomst is in tweevoud opgemaakt te** *(plaats)*,

.....

**op [ datum].**

.....

De vrijwilliger heeft een exemplaar van de overeenkomst ontvangen.

**Namens de organisatie** *(Ondersteuner)*

.....

*(handtekening)*

**De vrijwilliger**

.....

*(handtekening)*

.....

*(handtekening)*



## Bijlage III

### Knelpunten en aandachtsgebieden vanuit klantperspectief

**Vanuit eigen praktijkonderzoek en op basis van persoonlijke ervaringen, heeft John de Bruijn van het NAH Forum Almere (vanuit dit project) waardevolle, relevante en herkenbare knelpunten aangeleverd.**

**Deze aspecten zijn ondergebracht binnen vijf verschillende aandachtsgebieden. Een aantal daarvan staan opgenomen in dit handboek. Belangrijk is om te richten op daar waar invloed ligt en uit te gaan van een gezamenlijk belang (win-win situatie).**

#### 1. NAH nazorg en follow up

**1.1.** De ervaring is dat wanneer een Almeerder buiten zijn woonplaats door een TIA/CVA getroffen wordt en elders in het ziekenhuis wordt behandeld, er blijkt dat er bij thuiskomst nauwelijks nazorg is. Deze vervolgactie en overdracht wordt niet automatisch opgestart, of eenmalig (bij ontslag en dan komt deze te vroeg, of wordt het vergeten). Communicatie tussen het ziekenhuis, de verantwoordelijke huisarts en de 'patiënt' is hierin essentieel. Binnen gemeenten verloopt dit verschillend en niet zelden zit er een enorme periode tussen het incident (de opname) en nazorg.

**1.2.** NAH-nazorg wordt niet automatisch opgestart; dit komt deels omdat de cliënt of mantelzorger zich op dat moment onvoldoende realiseert wat nazorg inhoudt en de voordelen zijn. De neuroloog in het ziekenhuis richt zich voornamelijk op het medisch (fysieke) aspect. De rol van de CVA-nazorg verpleegkundige wordt steeds kleiner. Het tijdig aansluiten en afstemmen met nazorg, voorkomt veel vragen, de neuroloog kan taken overhevelen naar het nazorg traject, zoals revalidatie.

**1.3.** Getroffenen en / of mantelzorgers kunnen vooraf vaak niet voldoende overzien welke gevolgen een TIA / CVA kunnen hebben op hun (gezins)leven.

Het aanbieden van nazorg, voorlichting en ondersteuning kan bijdragen om cliënt en gezin in bescherming te nemen voor meer problematiek door het aanreiken van zorg en begeleiding (hierbij zou bv. een combinatie van een NAH Professional en NAH ervaringsdeskundige / NAH Ambassadeur (vorm van lotgenotencontact)

**1.4.** Aandacht hebben voor een goede en rechtstreekse communicatie naar huisartsen (1ste lijn behandeling); In de praktijk blijkt dat huisartsen niet of voldoende zijn geïnformeerd. Het gevolg is dan dat cliënt zelf de huisarts / behandelaar moet gaan inlichten. De cliënt is hier dan ook niet van op de hoogte.

**1.5.** Door minder goede communicatie/samenwerking, en niet adequaat handelen vanuit de (zorg)professional, of de bekende 'papieren tijger', gaat er tijd verloren, waardoor het vervolg traject / revalidatie / behandeling voor cliënt pas in een kater stadium kan worden opgestart. Het is belangrijk zodat cliënt meteen aan herstel en vaardigheden kan werken.

**1.6.** Overbelasting van de mantelzorger of het gezin van de getroffene komt veel voor: Zij ervaren regelmatig dat er teveel en te snel verantwoordelijkheden bij hen en de cliënt worden neergelegd, terwijl zij vaak nog onbekend en onervaren zijn in het proces en zij emotioneel niet altijd in staat zijn deze taken uit te voeren.

**1.7.** De nazorg na het doorlopen van een revalidatietraject wordt als wisselend positief ervaren. De route naar nazorg is veranderd (bv. revalidatiecentrum heeft taken over moeten dragen naar de gemeente: Het sociaal wijkteam).

**1.8.** De zorgkosten nemen structureel toe en zorgverzekeraars vergoeden veelal maar een gedeelte. Er zijn voorbeelden dat als een cliënt niet minimaal 4 disciplines doorloopt, het niet wordt vergoed, ook niet als de behandelend arts inschat dat bij 2 of 3 disciplines (bv. logopedie, fysiotherapie en ergotherapie) cliënt waardevol kan zijn.

## **2. Knelpunten huisartsen/ gezondheidscentra**

**2.1.** NAH getroffen en ervaren toch nog soms onwetendheid vanuit de professional over hoe om te gaan met hen.

Zij ervaren in het contact dat er beperkt tijd is, ervaren niet altijd geduld en beperkte en concrete kennis over welke mogelijkheden/ verwijzingen er mogelijk zijn.

**2.2.** NAH getroffen en ervaren dat de beschrijving van een TIA/CVA niet altijd wordt herkend door (huisarts)assistenten zeer slecht.

**2.3.** Vele NAH getroffen en hebben de grootste mogelijke moeite met veranderingen, als de vaste hulpverlener of contactpersoon komt te vervallen. Dat dit zorgvuldig gebeurd is daarom heel wenselijk.

## **3. Knelpunten uitvoerende (professionele) zorg organisaties**

**3.1.** NAH getroffen en ervaren dat de cliënt niet altijd centraal wordt gesteld en factoren als financiën (geldstromen) en administratie daar op van invloed zijn.

**3.2.** Wanneer er een keukentafelgesprek (vanuit indicering gemeente) of keuring (UWV) plaats vindt, ervaren NAH getroffen en niet altijd voldoende cliëntondersteuning.

## **4. Knelpunten nazorg mantelzorgers/ partners/gezin**

**4.1.** Er wordt weinig hulp en gerichte en structurele ondersteuning ervaren door NAH getroffen en hun mantelzorgers, partners en het eigen gezin. Het huidige cursusaanbod / themabijeenkomsten worden als (deels) waardevol ervaren en zou standaard bij nazorg aangereikt en uitgebreid mogen worden.

## **5. Knelpunten gemeente, keukentafelgesprek, subsidies**

**5.1.** NAH getroffen en ervaren afspraken en informatievoorziening vanuit gemeentelijke voorzieningen als belemmerend, overprikkelend, onduidelijk en onoverzichtelijk.

**5.2.** NAH getroffen en stellen voor dat er voorafgaand ieder (her)indicering/gesprek een voorgesprek zou moeten plaatsvinden tussen cliënt en begeleider en het verslag wat later wordt ontvangen gezamenlijk op inhoud wordt doorgesproken.

**5.3.** NAH getroffen en ervaren tijdens keukentafel gesprekken dat vele dagelijkse problemen onderschat worden m.b.t. aanpassingen in huis (een gelijkvloerse douchebak / inloopdouche) of het toekennen van hulp in de huishouding of andere zaken als dit niet door derden gedaan kan worden.





**Windesheim  Flevoland**

Windesheim zet kennis in werking