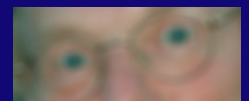
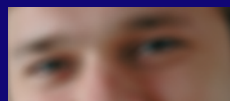


# NAH én meedoen... *een droom om waar te maken!*

25 september 2010 • Hof van Wageningen



Samen voor mensen met NAH



## *“We zijn meer dan de beperkingen die we hebben”\**

### **Inleiding**

Mensen die getroffen worden door hersenletsel willen het liefst doorgaan met hun gewone leven: meedoen in gezin, familie- en vriendenkring, op school, het werk en in de samenleving. Maar dit blijkt niet eenvoudig. Wat vanzelfsprekend was, lijkt een onbereikbare droom geworden. Want het leven verandert drastisch als je hersenletsel hebt. En niet alleen voor de getroffene, maar ook voor zijn of haar naasten. Om toch een zo gewoon mogelijk leven te kunnen leiden moeten voldoende voorzieningen en voorwaarden geschapen worden. En daarvoor moeten alle betrokkenen samen de handen ineen slaan.

Met dat doel voor ogen organiseerden de Stichting Hersenletsel Organisaties Nederland [SHON] en de NAH-stichting op zaterdag 25 september 2010 de werkconferentie “NAH en meedoen... en droom om waar te maken!” Deze bijeenkomst werd bezocht door zo’n 100 mensen die persoonlijk of professioneel te maken hebben met Niet Aangeboren Hersenletsel [NAH]. Ongeveer tweederde van de bezoekers was ervaringsdeskundige en had dus zelf NAH of had een naaste met NAH. Een derde van de bezoekers was professional of hulpverlener. De werkconferentie had als doel om te inventariseren wat de mogelijkheden, knelpunten en oplossingen zijn om dromen waar te maken voor mensen met hersenletsel, zodat zij mee kunnen doen in de samenleving en niet langs de kant blijven staan.

Acht werkgroepen bogen zich over knelpunten waar getroffen mensen tegenaan lopen als ze mee willen doen in de samenleving en elke groep werkte met een bepaald thema: betaald werk, studie & scholing, vrijwilligerswerk, vertrouwen op jezelf, coming out, sociale contacten, gezinsleven en zingeving & passie. Elke themagroep werkte met een aanjager die zijn of haar ervaringsverhaal vertelde. Daarna werd met behulp van een aantal stellingen gediscussieerd over het thema. In de bijlage bij dit verslag staat de indeling van de acht themagroepen met de aanjagers en gespreksleiders weergegeven.

Bij de evaluatie van de uitkomsten van elke werkgroep bleek dat bepaalde thema’s in meerdere werkgroepen en soms zelfs in alle acht aan de orde waren gekomen. Het waren stuk voor stuk belangrijke kwesties waar mensen met hersenletsel dagelijks mee worstelen en sommige van die kwesties bleken ware obstakels te zijn die getroffen mensen belemmeren om in het dagelijks leven mee te kunnen doen of om dromen waar te maken. Dit verslag geeft de uitkomsten van de werkconferentie weer aan de hand van deze thema’s.

*\* Ans Donkers tijdens de themagroep ‘Zingeving en passie’*

## Erkenning

Dwars door alle themagroepen heen kwam de wens om erkenning heel helder en nadrukkelijk naar voren. Er is een diep verlangen naar erkenning van het letsel en NAH als erkende aandoening. Ook al zijn de oorzaken verschillend [beroerte, ongeluk, infectie etc.] het hersenletsel dat daar het gevolg van is zou een erkende aandoening moeten zijn, waarbij de levensbreuk centraal zou moeten staan. Er is een leven voordat men hersenletsel kreeg en er is het leven daarna. Erkenning van het letsel en de gevolgen daarvan is een vereiste om te komen tot begrip, zowel bij de getroffen en zelf als bij hun omgeving.

Getroffenen en hun naasten worstelen soms jaren met de veranderingen in hun leven zonder enig begrip van de oorzaak van die veranderingen en inzicht in de gevolgen van het hersenletsel. Sommige getroffen en gaven aan na de revalidatie naar huis te zijn gestuurd met de boodschap dat men genezen was, zonder dat er ook maar enige aandacht was besteed aan de gevolgen van het hersenletsel. Bij anderen werd de juiste diagnose pas na jaren gesteld. Bovendien krijgen getroffen en nu soms nog van [arbo]artsen te horen dat ze zaken simuleren en wordt men niet serieus genomen. Dit alles leidt tot een gebrek aan inzicht in de beperkingen bij getroffen en zelf en hun naasten, onbegrip en verwarring over het leven dat opeens zo veranderd is en jarenlange zoektochten naar de juiste hulpverlening.

Erkenning van NAH als een officiële aandoening kan dit voorkomen en kan er toe bijdragen dat getroffen en hun naasten eerder de juiste hulp en begeleiding krijgen die zij nodig hebben. Bovendien geeft NAH als erkende aandoening ook erkenning van het letsel en daarmee de erkenning dat het leven van de getroffen en zijn of haar naasten diepgaand veranderd is.

## Bekendheid NAH

Nauw verbonden aan de wens van erkenning van het letsel en NAH als erkende aandoening is de wens tot een bredere bekendheid van NAH binnen de samenleving. En ook deze wens werd breed gedragen, dwars door alle themagroepen heen. NAH zou een goed ingeburgerde term moeten zijn, waarbij mensen weten wat die term betekent. Het is uitermate vreemd dat er in Nederland 300.000 mensen met dementie zijn en er slechts weinig Nederlanders zijn die niet weten wat dementie is, terwijl er 500.000 Nederlanders zijn met NAH en de meeste mensen niet weten wat dat is. Er is veel informatie, maar het weet zowel de getroffen en als het grote publiek onvoldoende te bereiken. NAH heeft geen grote publieksvoorlichtingscampagnes vanuit de overheid gehad. Het is onduidelijk waarom dat zo is, maar de grote variaties die er zijn binnen NAH zullen daar zeker mee te maken hebben. De term NAH is ook nog te onbekend. En het heeft er zeker ook mee te maken dat NAH zo weinig zichtbaar is: aan de buitenkant zien

mensen er 'normaal' en goed uit. NAH is niet te zien en dus wordt men er ook niet mee geconfronteerd totdat iemand in zijn of haar naaste omgeving hersenletsel krijgt.

Er is grote behoefte aan goede voorlichting over NAH, op zeer veel terreinen. Bekendheid met en een goed begrip van wat NAH is en wat de gevolgen ervan kunnen zijn, zijn erg belangrijk om het leven van de getroffen en hun naasten makkelijker te maken. Gezins- en familieleden, vrienden, werkgevers en collega's, maar ook huisartsen en neurologen zouden meer moeten weten over NAH. Huisartsen kennen herseninfarcten, maar hersenletsel is vaak onbekend terrein voor ze. En ook neurologen weten vaak heel weinig van de gevolgen van NAH: zij richten zich over het algemeen alleen op de aandoening, met als gevolg dat ze mensen met hersenletsel 'genezen' naar huis sturen zonder oog te hebben voor de gevolgen van dat letsel voor de getroffen.

Een aantal keren kwam naar voren dat de getroffen en hun naasten heel veel moeite hebben om uit te leggen wat NAH is en hoe het hun leven beïnvloedt. En omdat ze zo onmachtig zijn om het uit te leggen komen ze soms in een groeiend isolement. Het is vaak een eenzaam bestaan als je NAH hebt. Erkenning van NAH als aandoening, een bredere bekendheid van NAH in de samenleving en goede voorlichting aan de directe omgeving van de getroffen zijn noodzakelijk om mensen met hersenletsel en hun naasten uit hun isolement te halen.

Bij het breder bekend maken van NAH zouden Bekende Nederlanders [BNers] die getroffen zijn door hersenletsel een belangrijke rol kunnen spelen. Deze rolmodellen zouden gebruikt kunnen worden in de communicatie over NAH naar de samenleving toe. Zij kunnen NAH een grotere bekendheid geven: een BNeer krijgt nu eenmaal meer aandacht in de media dan een onbekend iemand.

## **Diversiteit versus overeenkomsten bij NAH**

In diverse themagroepen werd geconstateerd dat de gevolgen van NAH heel divers zijn en dat de hulpvraag dus ook voor iedereen verschillend is. Omdat NAH zo moeilijk uit te leggen is, verklaren de meeste getroffen het via de verschijnselen die men heeft [geen smaak meer, of geen gevoel meer in de linkerarm, vermoeidheid etc]. En juist die verschijnselen zijn vaak voor iedereen verschillend. Dat maakt het beeld van NAH zo diffuus.

Paradoxaal genoeg werd er daarnaast in diverse themagroepen geconstateerd dat er ook veel overeenkomsten zijn. Er zijn gevolgen, zoals vermoeidheid en gevoeligheid voor prikkels, waar vrijwel iedereen met hersenletsel mee geconfronteerd wordt. Ook werd duidelijk dat bijna elke getroffen conversaties vermoeiend vindt en dan vooral als er veel

achtergrondgeluid is. Het selecteren van informatie en het moeten reageren op wat wordt gezegd, is een energievreter bij de meeste getroffen en. Deze overeenkomsten kunnen een aanknopingspunt vormen om NAH meer bekendheid te geven.

## Coming out

De vraag waar bijna alle mensen met NAH te maken hebben in hun dagelijks leven is: Vertel ik dat hersenletsel heb of niet?

Voordat getroffen en met het hersenletsel naar buiten toe kan komen, moet men die vraag eerst aan zichzelf gesteld hebben. Bij coming out gaat het dan ook allereerst om de moed te hebben om voor zichzelf te erkennen dat men NAH heeft en daardoor iemand anders geworden is. Er moet eerst een coming out naar zichzelf toe plaats hebben en dan pas kan men er naar buiten toe voor uitkomen.

Allereerst speelt coming out een belangrijke rol bij de contacten in de privé-sfeer. Vertel je het wel of niet meteen? Mensen merken het uiteindelijk toch op enig moment, dus wat is het juiste moment om het te vertellen? De meningen hierover wisselden, maar over het algemeen vertelt men het niet meteen bij de allereerste ontmoeting, bijvoorbeeld op een feestje of bij een ontmoeting op straat. Het moment om het wel te vertellen is voor velen het moment dat het nodig is, bijvoorbeeld als de beperkingen duidelijk zichtbaar zullen zijn.

In werksituaties ligt de coming out voor de meeste getroffen en nog gevoeliger dan in de privé-sfeer en dat geldt zowel voor betaald werk als voor vrijwilligerswerk. Dat is het gevolg van het verlangen een zo normaal mogelijk leven te willen leiden. In de discussie omtrent vrijwilligerswerk kwam men er niet uit of men de handicap moest benoemen of niet.

In betaalde werksituaties was men het er wel over eens dat het belangrijk is om vanaf het begin de werkgever in te lichten over het hersenletsel. In een situatie van betaald werk zijn er vaak aanpassingen in het werk nodig om goed te kunnen functioneren, bijvoorbeeld aanpassingen in de werkdruk, of de werkplek [geen overmatige prikkels bijvoorbeeld, zoals radio, veel geroezemoes etc.]. Vaak moet er ook bij de uitleg van werkzaamheden rekening worden gehouden met het hersenletsel. NAH verzwijgen is niet verstandig omdat zonder die aanpassingen de problemen vroeg of laat toch naar boven komen. Vaak is de werkgever dan al ontevreden over de geleverde prestaties en om dan alsnog ervoor uit te komen dat je NAH hebt is heel erg moeilijk en kan bovendien door de werkgever opgevat worden als een excuus.

Maar als men het dan verteld heeft dan is men er nog niet. Want mensen vergeten vaak dat getroffen NAH heeft. Juist omdat in de meeste gevallen aan de buitenkant niets te zien is van de NAH en alles wel redelijk gaat vergeten familieleden, collega's, werkgevers en vrienden vaak dat iemand NAH heeft. Vaak zien ze de getroffen bovendien juist op de 'goede' dagen. Tot het moment dat er opeens een 'slechtere' dag is of de getroffen zijn grenzen heeft overschreden. En dat laatste overkomt bijna iedereen steeds weer, omdat het zo vanzelf gaat, zonder dat men het zelf merkt. Maar als die grens dan is overschreden, dan gaat het plotseling allemaal niet meer en dan blijkt dat mensen het vergeten zijn en moet de getroffen het toch weer opnieuw vertellen. Dat blijkt een enorme hobbel om te nemen. Mensen met NAH verwachten na hun coming out dat ze begrepen worden, maar negen van de tien keer worden ze niet begrepen en moeten ze hun verhaal blijven vertellen. Goede voorlichting over en een bredere bekendheid van NAH kunnen dit probleem niet geheel oplossen, maar wel minder groot maken voor de getroffen.

Een hulpmiddel zou het afspreken van codes kunnen zijn. Men zou vooraf met de werkgever of een collega een code kunnen afspreken, een gebaar of een paar woorden waarbij het voor die ander duidelijk is dat als men die code gebruikt dat er dan dat en dat met hem of haar aan de hand is. Dat voorkomt dat men steeds weer het verhaal uitgebreid moet gaan vertellen.

## Zingeving

Er is in de hulpverlening te weinig tijd en ruimte om te stil te staan bij wat de getroffen beweegt en wat hem of haar zin geeft in het leven. De revalidatie is gericht op [fysieke] vaardigheden en het trainen daarvan en de vraag waar iemand zijn of haar passie en zingeving vandaan haalde voordat het hersenletsel ontstond komt niet aan bod. Terwijl die passie juist als motor kan dienen tijdens de revalidatie.

De meeste getroffen zijn na het ontstaan van het letsel nog heel lang bezig om te voldoen aan de verwachtingen van anderen in plaats van te kijken naar wat zij zelf willen. Vooral de [veronderstelde] eis om te voldoen aan de norm om betaalde arbeid te verrichten werkt vaak heel lang door voor mensen die hersenletsel gekregen hebben. Alle energie gaat zitten in het uitvoeren van de arbeidsintegratie of betaald werk. Voor het nadenken over passies of zingeving en waar de eigen kracht ligt is geen tijd of energie meer, waardoor men zichzelf verliest. Een aantal getroffen raakte daardoor zelfs in een burn-out omdat ze zich geweldig inspanden om te voldoen aan de verwachtingen van anderen uit hun directe omgeving. De wens om 'gewoon' te zijn en een 'gewoon leven' te leiden speelt daarbij een grote rol.

Het duurt vaak tot ver na de eerste en tweede fase van de revalidatie voordat men naar zichzelf durft te kijken. De confrontatie durft aan te gaan om naar de nieuwe identiteit te kijken en zichzelf te herdefiniëren. En om zichzelf opnieuw te oriënteren op het leven: waar ben ik naar op weg en wat is het doel in mijn leven? Het vraagt ook durf en moed om daarbij stil te staan. En het vraagt tijd om het rouwproces door te maken en tot een vorm van acceptatie over te gaan. De behoefte om dit soort vragen veel eerder in de hulpverlening aan de orde te laten komen kwam nadrukkelijk naar voren. Direct na de eerste, acute fase moet er tijd en ruimte in de revalidatie worden gecreëerd voor zelfreflectie en zingeving.

De erkenning van NAH en van de persoon zelf is hierbij van cruciaal belang. De erkenning van NAH vanuit de ander is van belang om de confrontatie met zichzelf aan te durven gaan. En door te praten over zingeving wordt de betrokkene erkend in zijn bijzonderheid. Door echt te praten en contact te leggen voelt de getroffene zich erkend in zijn nieuwe identiteit.

In diverse themagroepen kwam naar voren dat het belangrijk is om je dromen na te blijven jagen, al is het dan in gewijzigde vorm. Ook al zijn er beperkingen door NAH en ook al wil men vaak meer dan men kan en overschrijdt men dus vaak de eigen grenzen: toch is het belangrijk om te blijven werken aan je dromen. De droom of passie moet het startpunt zijn om te kijken naar wat wel kan en welke hulp of ondersteuning nodig is om die droom te realiseren.

## Bij jezelf blijven

Voor mensen met NAH is het van cruciaal belang dicht bij zichzelf te blijven. In diverse themagroepen is dit aan de orde geweest. De eerste tijd na het ontstaan van het letsel blijven de meeste getroffenen voldoen aan de wensen en eisen zoals ze die aan zichzelf stelden voordat ze het letsel kregen. Bovendien proberen velen heel lang te blijven voldoen aan de [veronderstelde] eisen die de buitenwereld aan hen stelt.

Die al dan niet veronderstelde eisen van binnen of buiten zichzelf laten de meeste getroffenen pas los nadat men de confrontatie met zichzelf is aangegaan en men zichzelf opnieuw heeft uitgevonden. Die confrontatie en die herbezinning zijn nodig voordat men zijn of haar leven opnieuw kan inrichten.

Erkenning van de aandoening NAH is daarbij cruciaal, want inzicht in de eigen beperkingen krijgt men alleen als men weet dat men hersenletsel heeft. En inzicht in de eigen beperkingen is nodig om het zelfvertrouwen te behouden of terug te krijgen en dat zelfvertrouwen is nodig om de confrontatie met zichzelf aan te kunnen gaan. Getroffenen die te horen kregen van neurologen

dat ze genezen waren en geen kennis hadden van hersenletsel bleven veel langer het leven leiden zoals ze dat voor het ontstaan van het letsel deden met vele mislukkingen als gevolg. Door die mislukkingen verloren ze het vertrouwen in zichzelf.

Ook het lotgenotencontact is belangrijk bij het [opnieuw] opbouwen van dat zelfvertrouwen. Van lotgenoten kan men tips krijgen waar men zelf weer mee verder kan. Partners hebben vaak al in een eerder stadium behoefte aan dat lotgenotencontact dan de getroffen zelf. Dit heeft te maken met het besef van die veranderde identiteit als gevolg van het hersenletsel. Zoals gezegd is daar in het begin van de revalidatie te weinig tijd en ruimte voor en wil een getroffene er eerst niet aan: dat komt meestal pas in een latere fase. De getroffene heeft daarom vaak pas in de chronische fase behoefte aan lotgenotencontact, terwijl dat dan vaak moeilijker te organiseren is dan in de acute fase.

Het lotgenotencontact is ook bijzonder waardevol bij de erkenning van zichzelf vanuit de ander. Het lotgenotencontact helpt bij het herontdekken van zichzelf nadat men hersenletsel heeft gekregen. Het is goed om gelijksoortige ervaringen bij anderen te herkennen en daarmee te weten dat men er niet alleen voor staat. Maar ook kan men via het lotgenotencontact opnieuw betekenis geven aan een ander en daarmee aan zichzelf.

## **Familie en sociale contacten**

Buiten het gezin hebben de naasten in de schil direct daarom heen vaak grote moeite met de omgang met hun familielid met NAH. Diegene die getroffen is door NAH en diens partner worden vaak begeleid en gaan een bepaalde ontwikkeling door. Maar een moeder, zus of broer mist die begeleiding en die ontwikkeling. Die verwachten na verloop van tijd dat alles weer normaal is en begrijpen veranderd gedrag daarom niet. Met als gevolg dat men steeds weer moet blijven vertellen en uitleggen.

Bovendien zien vrienden en familie vaak alleen de 'goede' momenten. Omdat men geniet van die contacten wil men niet tussentijds rusten en nemen veel getroffen een terugval daarna voor lief. Die terugval zien die vrienden en familie echter niet. Zij denken dat het heel goed gaat met hun familielid. Het blijkt moeilijk uit te leggen dat men een prijs betaalt voor een gezellige middag bij vrienden.

Daar komt nog bij dat naasten en vrienden soms niet begrijpen waarom men het ene wel kan en het andere niet. Naar een concert gaan met harde muziek kan bij velen bijvoorbeeld wel, maar een verjaardag vieren waar veel mensen samen komen om met elkaar te praten kan bij de meeste getroffen niet. Dat in het ene geval er maar één soort geluid is waarbij er verder niets van

hen verwacht wordt dan te luisteren en dat in het andere geval er veel geluiden tegelijkertijd ongefilterd binnenkomen en men dan ook nog moet reageren op wat er gezegd is weten veel naasten en vrienden niet en dat leidt tot onbegrip. Bovendien gaat er bij de getroffenene zelf al een hele tijd overheen voordat hij of zij het zelf snapt en blijft het voor hen zelfs daarna nog lastig om het uit te leggen aan anderen. Het is moeilijk om over te brengen hoe het is om NAH te hebben. Eén getroffenene vergeleek het met het krijgen van een kind: je begrijpt pas hoe het voelt als je er zelf één gekregen hebt.

Goede voorlichting aan de naaste kring familieleden van de getroffenene is dus erg belangrijk. Het liefst door deze naasten te laten ervaren hoe het is om hersenletsel te hebben. Daar zijn een aantal methoden voor en men gaf aan daar goede ervaringen mee te hebben. Iemand die aan den lijve ervaren heeft wat de gevolgen van hersenletsel zijn begrijpt die gevolgen ook beter in de omgang met iemand met NAH.

Er is een grote behoefte aan een gezinscoach die er vanaf het begin van het trauma is voor het gezin. Al wil men er in het begin nog niet zoveel van weten, toch is het belangrijk dat er op de achtergrond iemand is waar men een beroep op kan doen zodra dat nodig is. Dat voorkomt dat elk gezinslid steeds weer op zoek moet naar de juiste hulp als de nood hoog is.

Opmerkelijk is dat mensen met NAH lotgenotencontacten niet zien als sociale contacten. Het zijn voor hen twee aparte zaken die men strikt scheidt. De behoefte aan lotgenotencontact is er zeker wel, maar daarnaast wil men ook 'gewone' sociale contacten, liefst met mensen die dezelfde interesses hebben. Maar het is erg moeilijk om erop uit te gaan om die sociale contacten te vinden. De drempel is erg hoog. Er is een grote behoefte aan een coach: iemand die hen stimuleert naar buiten te gaan en desnoods de eerste keer meegaat. Iemand die hen over de drempel heen helpt vanuit het eigen veilige NAH-wereldje terug naar buiten. Zonder hulp lukt het velen niet om sociale contacten te leggen.

### **Continuïteit in de versnipperde hulpverlening**

De hulpverlening voor mensen met NAH is versnipperd. In diverse themagroepen is aan de orde gekomen dat men de weg niet kent naar de juiste instantie. Velen hebben langdurig moeten zoeken naar de juiste hulp en begeleiding. Het blijkt heel moeilijk om de hulp te vinden die men nodig heeft en met de juiste professional in contact te komen. Velen hebben meer dan tien keer hun verhaal moeten vertellen aan steeds weer een andere hulpverlener en hebben toen nog niet die hulp gekregen die ze nodig hadden. Ook op het gebied van scholing lopen heel veel mensen met NAH of ouders van kinderen met NAH tegen muren op. Terwijl er waarschijnlijk wel mogelijkheden zijn, maar men de wegen niet kent.

Er is een grote behoefte aan centralisering van en continuïteit in de zorg. De overdracht van ziekenhuis naar revalidatiecentrum en van revalidatiecentrum naar de hulpverlening voor de chronische fase wordt als gebrekkig en onvoldoende ervaren. In diverse themagroepen is aan de orde gekomen dat er grote breuken zitten in de hulpverlening waardoor men vaak ook weer verliest wat men in een eerdere fase heeft opgebouwd. Velen werden na de revalidatie naar huis gestuurd met de boodschap 'we kunnen niets meer voor u betekenen' zonder verwijzing naar hulpverlenende instanties. Jarenlange worsteling met de gevolgen van het letsel en jarenlange zoektochten naar de juiste hulpverlening waren het resultaat. In sommige gevallen bleek achteraf dat de getroffenene wel verwezen was naar de hulpverlenende instanties, maar kwam die informatie in een fase waarin men het hersenletsel zelf nog niet voldoende her- of erkend heeft waardoor de informatie bij de getroffenene onvoldoende landde.

Er is grote behoefte aan één centrale coach of casemanager die vanaf het begin beschikbaar is om de getroffenene te begeleiden naar de juiste hulpverlening op het moment dat hij of zij dat nodig heeft. Iemand waar men op terug kan vallen met de problemen of vragen waar hij of zij op dat moment mee zit. Van groot belang hierbij is opnieuw de erkenning van NAH als aandoening en als algemeen geaccepteerde term. Wanneer tijdig de juiste diagnose wordt gesteld heeft de getroffenene zelf eerder inzicht in zijn beperkingen en kan de hulpverlening doelgerichter ingezet worden.

Ook binnen het gezin bestaat er een grote behoefte aan een gezinscoach die vanaf het allereerste begin op afroep beschikbaar is voor het gezin. Veel gezinsleden van getroffenenen gaan vroeg of laat op zoek naar hulp. Omdat elke organisatie zijn eigen expertise en zijn eigen casemanagers heeft is de zoektocht naar de juiste hulp ook voor hen vaak lang en moeizaam.

Meer algemeen zou de hulp uit moeten gaan van de getroffenenen en hun naasten in plaats van de huidige ketens van hulpverlening waar patiënten doorheen geduwd worden. De afgelopen decennia hebben laten zien dat dat laatste niet werkt. In Friesland is net een pilot gestart om getroffenenen vanaf de allereerste dag iemand van NAH Zorg toe te wijzen die vrijblijvend op afroep beschikbaar is en niets anders doet dan de getroffenene begeleiden in het traject naar de juiste hulpverlening.

## **Begeleiding bij [vrijwilligers]werk of studie**

Mensen met NAH willen graag werken. Als dat betaald [nog] niet kan dan wil men over het algemeen graag vrijwilligerswerk doen. Door vrijwilligerwerk te doen komt men weer onder de mensen en heeft men het gevoel dat men er weer toe doet. Men is wel nuttig bezig, maar zonder de druk om te moeten presteren zoals het geval is bij betaald werk. Hoe zwaar de beperkingen ook

zijn, iedereen doet onderzoek naar de mogelijkheden van vrijwilligerswerk. Men probeert toch te kijken of men het kan. Velen ervaren echter te weinig steun en begeleiding bij dat onderzoek naar de mogelijkheden. Het mag dan vrijwilligerswerk zijn, maar vaak is dat werk niet vrijblijvend en met het energieniveau van sommige mensen met NAH kan dat erg lastig zijn.

Bij het zoeken naar betaald werk is het van belang dat de re-integratieconsulent voldoende en gedegen kennis heeft van NAH. Zonder die kennis vindt men niet een baan die geschikt is en worden er onvoldoende voorwaarden geschapen om te kunnen werken [bijvoorbeeld door de benodigde aanpassingen in te voeren op de werkplek of in het werkpakket].

Om de juiste begeleiding te krijgen is het bovendien belangrijk om tegenover de werkgever en collega's duidelijk te zijn over de eigen beperkingen. Dat geldt zowel voor betaald werk als voor vrijwilligerswerk. Begeleiding en begrip zijn ook op de vrijwilligerswerkplek niet vanzelfsprekend. Men moet de tijd nemen om het uit te leggen en men moet daarbij zo helder en concreet mogelijk zijn. Samen met de werkgever kan men zorgen voor een werkomgeving met zo min mogelijk prikkels.

Ook in het onderwijs is het van belang dat er rekening gehouden wordt met NAH. Een leraar zou bij een leerling met NAH moeten proberen er zoveel mogelijk uit te halen in plaats van er zoveel mogelijk in te willen stoppen.

## **Handvaten, tips en rolmodellen**

Uit de evaluatie van de werkconferentie kwam naar voren dat er onder de mensen met NAH en hun direct betrokkenen een grote behoefte is handvaten en praktische tips. Men wil graag leren van elkaar en hoort graag de ervaringsverhalen van lotgenoten. Bij menige themagroep kwam naar voren dat men graag wat meer tips had willen krijgen of adressen en informatie om hulp of werk te krijgen. Maar anderzijds hebben veel bezoekers elkaar weten te helpen met informatie en advies: er zijn aardig wat gegevens onderling uitgewisseld.

Meer rolmodellen zoals Rob Trip en Max Pam, die er openlijk voor uitkomen NAH te hebben, zouden niet alleen helpen om NAH meer bekendheid te geven, maar zouden ook de getroffen zelf meer voorbeelden geven waaraan zij zich kunnen spiegelen. De ervaringen van bekende Nederlanders met NAH kunnen getroffen helpen bij hun zoektocht naar hun nieuwe identiteit en levensweg.

## Conclusies

Om mee te kunnen doen in de samenleving is het allereerst nodig dat NAH een erkende aandoening wordt die een redelijke bekendheid geniet in de samenleving. Maar om mee te kunnen doen is het voor de getroffen en noodzakelijk eerst zelf te erkennen dat zijzelf en hun leven veranderd zijn door NAH, opnieuw te bepalen waar hun passie en drijfveren liggen en nieuwe doelen te stellen in hun leven. Pas daarna kan men ervoor uitkomen dat men NAH heeft en kan men werken aan meer begrip voor de beperkingen binnen hun omgeving, zowel privé als professioneel. Met wat aanpassingen en de juiste randvoorwaarden kunnen mensen met NAH meedoen, zowel in hun privéleven als daar buiten.

De hulpverlening zal veel eerder in de revalidatie tijd en ruimte moeten inruimen voor zelfreflectie en zingeving. Dat voorkomt dat mensen met NAH te lang blijven voldoen aan eisen die men zichzelf of de buitenwereld aan hen stelde voordat zij het letsel kregen. Erkenning van NAH als aandoening en tijdige diagnosticering zijn daarbij een belangrijke voorwaarde. Inzicht in de eigen beperkingen is een voorwaarde om het zelfvertrouwen te hebben dat nodig is om een confrontatie met de nieuwe identiteit en het veranderde leven aan te gaan. Daarna kan men uitkomen voor het hersenletsel en de voorwaarden scheppen die nodig zijn om mee te doen in de samenleving en [aangepaste] dromen waar te maken.

Belangrijke overkoepelende voorwaarde voor dit alles is dat NAH meer bekendheid krijgt. Net als dat mensen met hersenletsel een drempel over moeten om sociale contacten buiten het veilige NAH-wereldje te leggen zullen de hersenletselorganisaties over de enorme verscheidenheid van NAH heen moeten stappen en op zoek moeten gaan naar de overeenkomsten. En die overeenkomsten moeten breed naar de samenleving gecommuniceerd worden. Net als iedereen weet wat dementie is zou ook iedereen moeten weten wat NAH is en wat de belangrijkste gevolgen daarvan zijn. Dat maakt het voor de getroffen en ook makkelijker om uit te leggen wat NAH is. Met de overeenkomsten kun je een helder startbeeld van NAH neerzetten, daarna is er meer ruimte om ook de verschillen te laten zien.

Er is onder mensen met NAH een enorme behoefte aan ervaringsverhalen, praktische tips en handvaten van lotgenoten. Meer rolmodellen in de vorm van Bekende Nederlanders die er voor uitkomen dat ze NAH hebben, zoals Rob Trip en Max Pam, geven NAH meer bekendheid en maken het voor getroffen en makkelijker om ook voor hun hersenletsel uit te komen.

Tot slot zal de hulpverlening de breuken tussen de verschillende ketens moeten dicht en de getroffen en centraal moeten stellen. Het aanstellen van een coach of casemanager zo snel mogelijk na het ontstaan van het hersenletsel zou aan de breed gevoelde behoefte aan continuïteit kunnen voldoen.

### **NAH Stichting**

Costerweg 5  
6702 AA Wageningen  
[06] 20772772  
[info@nah-stichting.nl](mailto:info@nah-stichting.nl)  
[www.nah-stichting.nl](http://www.nah-stichting.nl)

### **Stichting Contusio Cerebri Fonds**

p/a Hersenstichting Nederland  
Postbus 191  
2501 CD Den Haag  
[www.hersenkneuzing.nl](http://www.hersenkneuzing.nl)

### **NAH Zorg**

Postbus 94  
9062 ZJ Oenkerk  
[058] 2563839  
[www.nahzorg.nl](http://www.nahzorg.nl)

### **Whiplash Stichting Nederland**

Postbus 105  
3980 CC Bunnik  
[030] 6565000  
[info@whiplashstichting.nl](mailto:info@whiplashstichting.nl)  
[www.whiplashstichting.nl](http://www.whiplashstichting.nl)

**Overzicht themagroepen [bijlage]**

THEMA		INLEIDING DOOR		GESPREKSLEIDER
<i>Betaald werk</i>	Michel Hol NAH	Voormalig manager, nu boswachter	Esmeralda Geerts-Hol Broer NAH	Beekmans van de Ven Jobcoach bedrijf
<i>Studie en scholing</i>	Joke Muijers NAH	Maatschappelijk werkster in een ziekenhuis	Leo Brederveld	Directeur/eigenaar Axon Leertrajecten
<i>Vrijwilligerswerk</i>	Celia Slagman NAH	Vele talenten en competenties o.a. neuropsycholoog en webmaster	Jan Voortman	Directeur/eigenaar Professionals in NAH
<i>Vertrouwen op jezelf</i>	Riny Pepels NAH	Senior adviseur bij Brabants Kenniscentrum	Giny van de Vate Partner NAH	Consulent MEE, bestuurslid hersentumoren Cerebraal
<i>Coming Out</i>	Sjak Janssen NAH	PR-functionaris Cultureel Centrum	Jaqueline Kusters	Maatschappelijk werkster en lid stuurgroep NAH, HLT en coach
<i>Sociale contacten</i>	Joost Snels Annemieke Coolegem Beide NAH	Kroegbaas NAH-café en geeft voorlichting op scholen Jong en vol ambitie	Miriam Boers	Consulent MEE, lid HLT, coach NAH-cafés
<i>Gezinsleven</i>	Marjan Essing Partner NAH	Schrijfster boek 'Hé van Puffelen...'	Ellen Willemse Partner NAH	Beleidsmedewerker Expertise centrum Familiezorg
<i>Zingeving en passie</i>	Ans Donkers Partner NAH	Schrijfster boek 'Het tweede been'	Jan Kuipers	NAH-projecten

**Uitgave** Stichting Hersenletsel Organisaties Nederland [SHON] en de NAH-stichting

**Verslag** Els Holsappel van Holsappel Journalistiek & Redactie