

HOOFDBREKENS

Over leven met NAH

Hersenletsel: een ongeval, een beroerte of een progressieve ziekte kan ervoor zorgen dat de hersenen beschadigd raken. We noemen dat niet-aangeboren hersenletsel (NAH).

NAH kan grote gevolgen hebben, voor de persoon zelf en de omgeving. In 20 fictieve interviews wordt geschetst wat het kan betekenen om te moeten leven met hersenletsel.

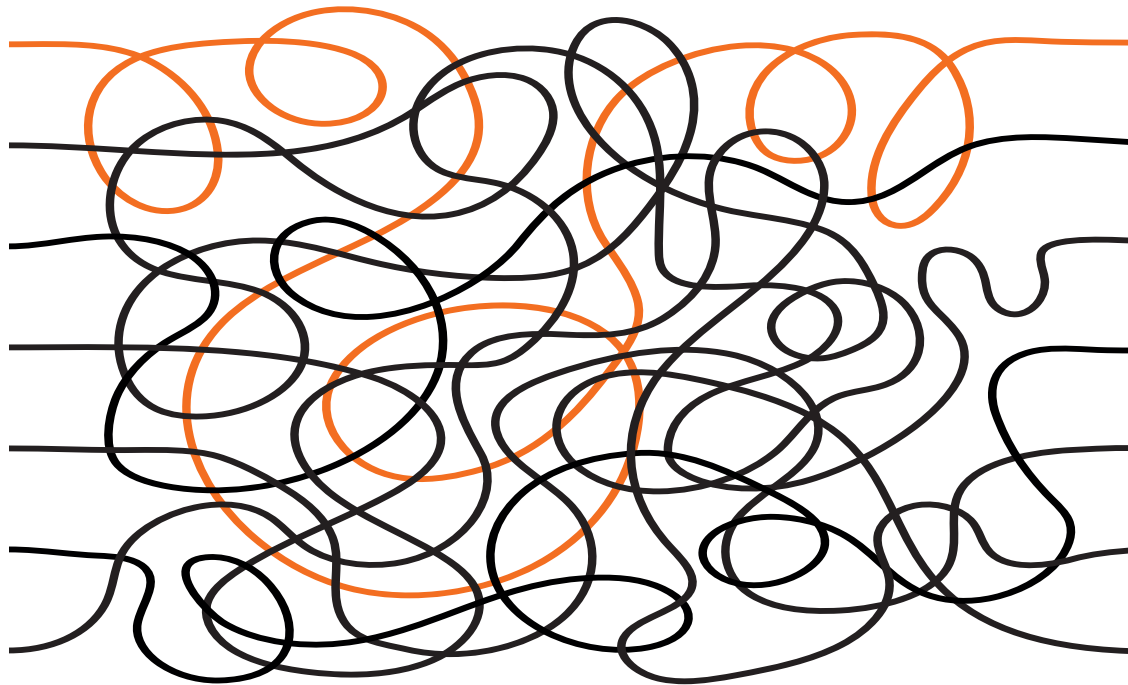
Het doel van dit boekje is het kweken van begrip voor mensen met hersenletsel en hun naasten.

Tekst en tekeningen door Margriet van der Meij.

Als begeleider is zij verbonden aan de dagbesteding voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) van de Gemiva-SVG Groep. De serie Hoofdbrekens is eerder verschenen in "De Katwijksche Post" 2019/2020

HOOFDBREKENS

Over leven met niet-aangeboren hersenletsel (NAH)

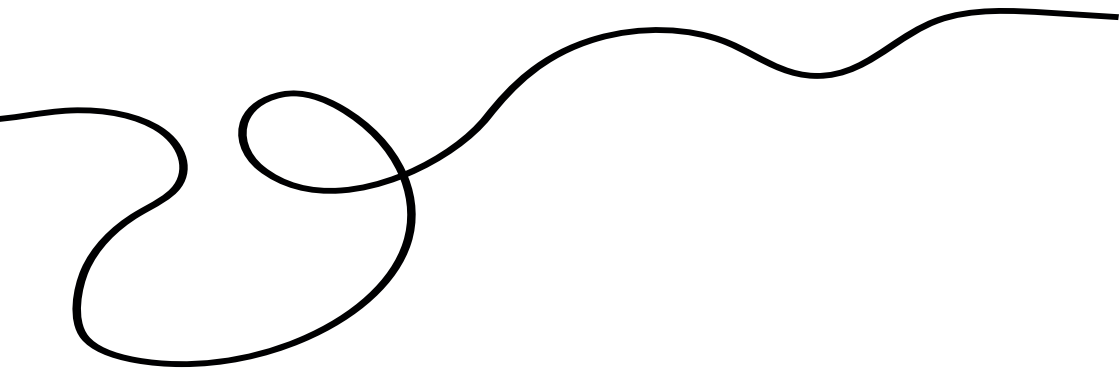


Margriet van der Meij
Gemiva-SVG Groep

De gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel (NAH)
zijn voor iedereen verschillend.

Dat dit *kleine* boekje mag zorgen dat
die *grote* vraag gesteld wordt:

"...en hoe is het dan voor jou?"



Voorwoord

Beste lezer,

Voor je ligt 'Hoofdbreken's'. Een serie korte verhalen over mensen die ergens in hun leven hersenletsel hebben opgelopen en nu met de blijvende gevolgen moeten (leren) leven.

Ik weet natuurlijk niet wat jouw reden is om dit boekje te lezen. Misschien ben je iemand met hersenletsel, of ken je iemand die hersenletsel heeft. Misschien is dat op persoonlijk vlak, of ben je je voor je werk aan het verdiepen in de ervaringen van mensen met NAH... Wat het ook moge zijn, ik ben blij dat je het doet!

Jaarlijks krijgen zo'n 140.000 mensen te maken met een vorm van hersenletsel. De mate waarin zij daar blijvend last van houden, varieert enorm. Sommige mensen herstellen zo goed als volledig, maar zijn het vertrouwen in hun lichaam kwijt. Anderen zijn na hun hersenletsel aangewezen op een vorm van 24-uurs zorg. Veel van de gevolgen van hersenletsel zijn onzichtbaar. Denk bijvoorbeeld aan geheugenproblemen, vermoeidheidsklachten of een veranderd karakter. Dat zie je niet aan de buitenkant! Het komt daarom ook nog te vaak voor dat mensen klachten hebben, zonder dat herkend wordt dat dat door het hersenletsel komt.

Margriet, en alle dappere mensen die zich open hebben gesteld: bedankt voor het in woord en beeld op papier zetten van jullie verhalen. Het zijn weliswaar fictieve interviews, maar ze zijn herkenbaar en komen overeen met wat ik veel tegenkom in de dagelijkse praktijk.

Ik hoop dat het lezen van de verhalen in dit boekje nieuwe inzichten geeft, of misschien wat steun, troost of erkenning. Ook hoop ik dat het professionals en naasten helpt bij het leren herkennen van de gevolgen van hersenletsel, zodat meer mensen uiteindelijk de juiste vorm van hulp vinden.

Veel leesplezier,

Merel van Zoelen
Gedragskundige Gemiva-SVG Groep



Hoofdbreken 1

Ineens is alles anders

Frans vertelt over zijn leven met NAH:

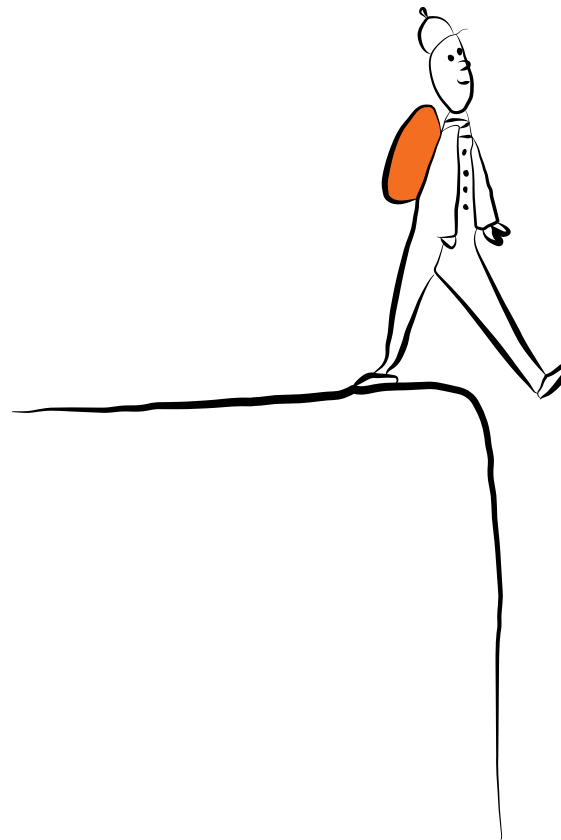
Mijn hersens hebben een tik gehad toen ik een hersenbloeding kreeg.

Zomaar, op klaarlichte dag. Dat verwacht je toch helemaal niet?

Ik ben 40! Ik viel in de badkamer en toen ze me vonden werd ik naar het ziekenhuis gebracht. Ik kon niet meer lopen, niet meer praten en niet goed meer denken.

Ik moest revalideren en deed hard mijn best om er weer helemaal bovenop te komen. Maar ik kom erachter dat niet alles weer goed komt. Met sommige dingen moet ik leren leven.

Mijn levensverhaal bestaat uit twee delen: een leven vóór, en een leven ná het hersenletsel. Er zit een heel groot verschil tussen die twee levens. Dat ene moment op klaarlichte dag heeft mijn leven (en dat van mijn gezin) voorgoed veranderd. ❤️





Hoofdbreken 2

Na de revalidatie begint het pas

Tine vertelt over haar leven met NAH:

Ik heb dit jaar een herseninfarct gehad. In het revalidatiecentrum heb ik heel hard gewerkt en ik leerde opnieuw lopen en praten. Iedereen was blij toen ik weer naar huis mocht gaan. Ik zeker! We dachten dat de rust nu terug zou keren: ik was tenslotte weer thuis en we gingen de draad weer op pakken.

Maar in de praktijk van alledag blijkt dat ik niet meer de oude ben. Daar kom ik beetje bij beetje achter. Gewone dingen blijken nu ineens vreselijk lastig voor me. Ik doe heel erg mijn best en toch verbetert het niet echt. Mijn hersenen zijn beschadigd, kapot. Ik wist niet dat dat zoveel impact zou hebben.

Bij de revalidatie heb ik veel dingen geleerd. Maar in het gewone leven leer ik pas echt wat de gevolgen zijn van NAH. ❤️



Hoofdbreken 3

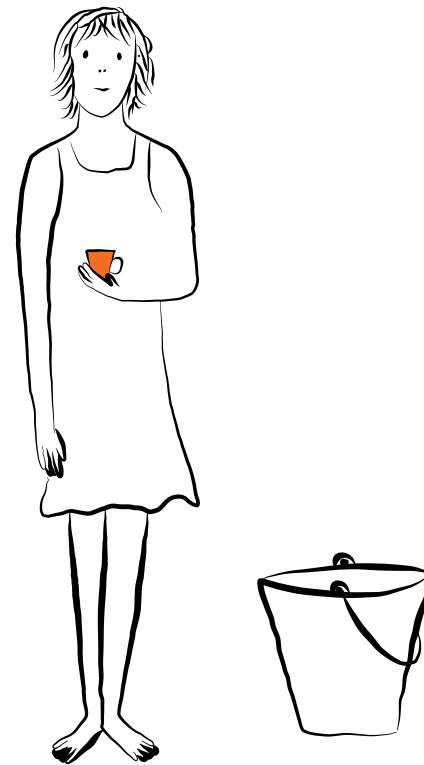
Een kopje...

Annet vertelt over haar leven met NAH:

Ik heb een herseninfarct gehad, twee jaar geleden. Dat lijkt lang, maar ik ben er nog steeds niet aan gewend. Vroeger, vóór het infarct, was ik een energiek persoon: altijd bezig. Ik had een leuke baan. Deed leuke cursussen, was creatief. En ik was goed in Salsa-dansen!

Maar nu heb ik er de puf niet meer voor. Snel vermoeid zijn blijkt bij NAH te horen, dat hoor ik ook van anderen. En het duurt ook veel langer voor mijn accu weer is opgeladen. Als ik 's morgens iets in huis doe, dan moet ik 's middags bijkomen. Vroeger deed ik het allemaal fluitend, maar nu is dat anders. Het is lastig om dit duidelijk te maken aan anderen.

Ik zeg altijd: vroeger had ik elke dag een emmer vol energie, en nu nog maar een kopje! ❤️



Hoofdbreken 4

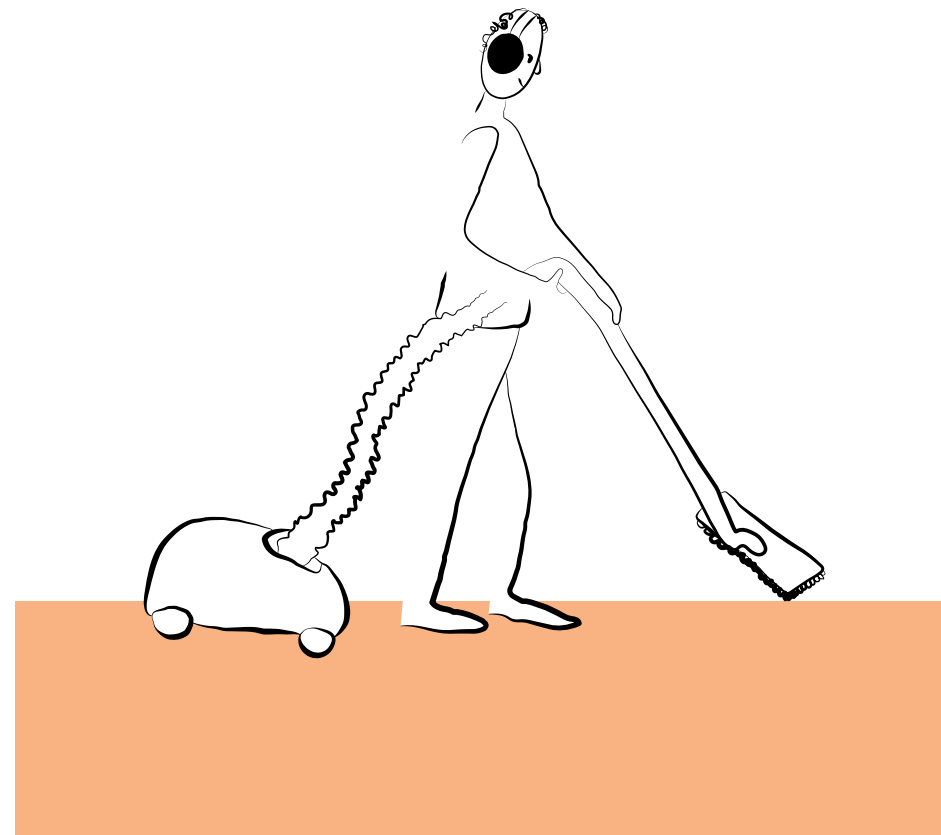
Herrie!

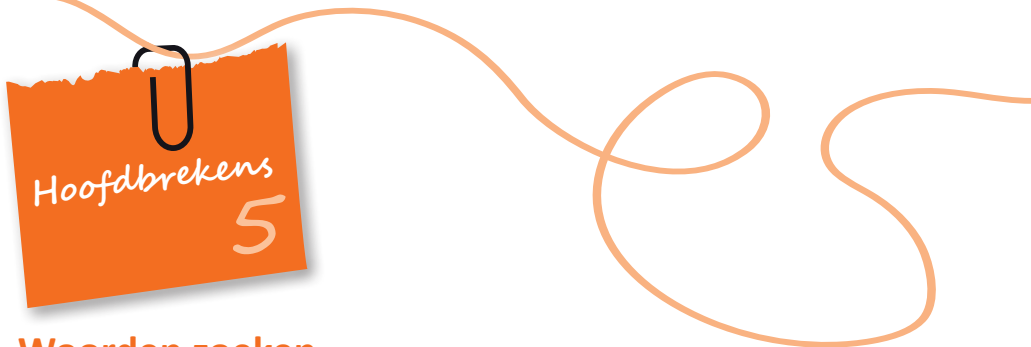
Paul vertelt over zijn leven met NAH:

Iedereen heeft weleens genoeg van alle geluiden om zich heen, maar sinds ik NAH heb kan ik nog maar weinig hebben. Echt weinig. Zeg maar gerust: echt heel erg weinig. Van geluid word ik prikkelbaar en heel erg moe...

Lastig hoor, want de wereld zit vol geluiden waar je niet om vraagt. Verkeer op straat, muziek in winkels, de geluiden van de burens... Mijn tv zet ik altijd zacht. Maar op de wasmachine en de vaatwasser zit geen volumeknop... Vroeger stoorde ik me er niet aan, het gleed van me af. Nu hakt het erin.

Voor de herrie van de stofzuiger heb ik een oplossing bedacht: ik zet een gehoorbeschermer op. Helpt redelijk goed. Maar het blijft lastig, al die prikkels. ❤️





Woorden zoeken

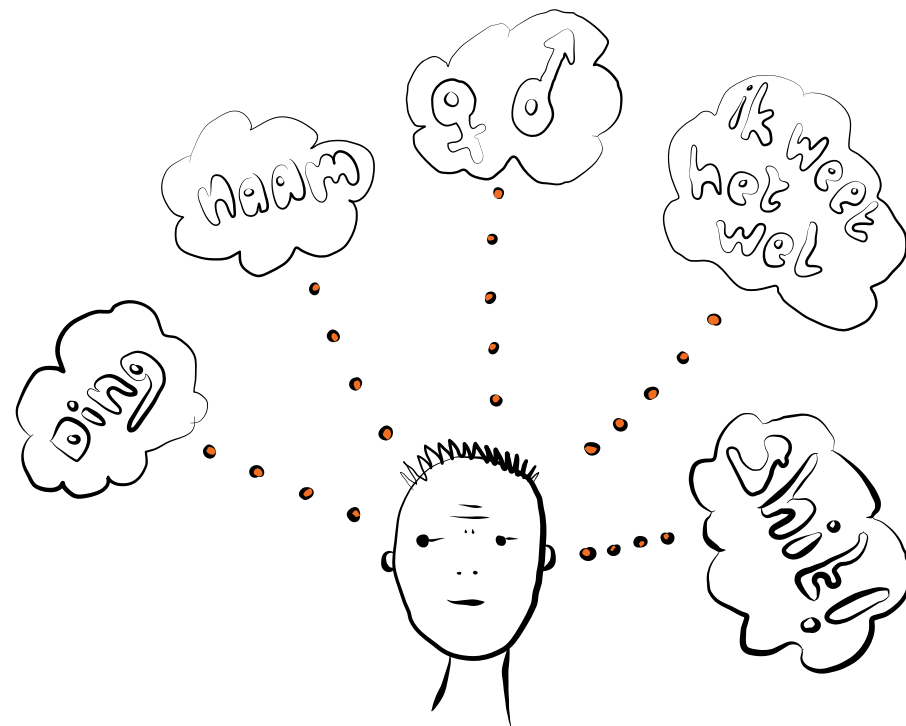
Chantal vertelt over haar leven met NAH:

“... Hersens...bloeding...eh...eh.....ik weet het wel....praten niet...jemig....a-vond nee... a...afasie!”

Het gesprek verloopt met veel tussenpozen; Chantal zoekt naar de juiste woorden. Ze zoekt in haar hoofd, je ziet haar ogen omhoog gaan, ze fronst en laat soms geluiden van moeite en teleurstelling horen.

Maar uiteindelijk krijgen we samen haar verhaal helder: Chantal was voor haar hersenbloeding onderwijzeres. Het spraaksysteem in haar hersenen is door de bloeding ernstig aangetast. Ze weet dat ze de woorden weet, maar ze kan ze niet vinden in haar hoofd. Alsof alles op het puntje van haar tong ligt. Vroeger kon ze alles zeggen. Nu is praten een vermoeiende zoektocht, en niet altijd lukt het haar om zich duidelijk te maken. Dat is erg frustrerend.

Als anderen de tijd nemen, niet te snel invullen en met aandacht luisteren, lukt het beter. Want ze weet precies wat ze wil vertellen. ❤️



Hoofdbreken 6

Véél te druk...

Rob vertelt over zijn leven met NAH:
December... Lastige maand....Feestjes zijn sowieso lastig voor me.
Sinds het ongeluk kan ik er niet meer tegen. Veel te druk. Er zijn te
veel mensen, ze praten snel en door elkaar heen. Ik kan het niet meer
volgen. En ik word er doodmoe van.

Ja, natuurlijk vind ik dat erg. Ze vinden me ongezellig. Natuurlijk.
Maar als ik een halve avond bij zo'n feestje ben, moet ik daarna
een hele dag bijkomen. Dan ben ik gesloopt. Voor anderen is dat
onbegrijpelijk, maar ik overdrijf niet. Ik ga liever op bezoek als het
rustig is. Eén of twee mensen, daar kan ik wel tegen. Als het rustig is. ♡



Hoofdbreken 7

Planproblemen

Pieter vertelt over zijn leven met NAH:

Ik hoor weleens van anderen met NAH dat hun vrouw "over de agenda gaat". Die maken alleen afspraken na overleg met hun vrouw. Maar ik heb geen vrouw. Vroeger was ik goed in plannen. Dat moest ook voor mijn werk. Nu overzie ik het niet meer.

Ik vergeet afspraken, ik vergeet in mijn agenda te kijken, ik vergeet waar mijn agenda ligt. En als ik hem heb en ik moet er iets in schrijven, dan moet dat vaak vlug. Steekwoorden schrijf ik dan, maar later weet ik écht niet meer waar het over gaat. Mijn afspraken lopen dus regelmatig in de soep. Ik word er moedeloos van. En ik heb geen vrouw die dit overneemt. Daarom heb ik me aangemeld bij Hersenz. Daar gaan ze me helpen met mijn planproblemen. ❤️






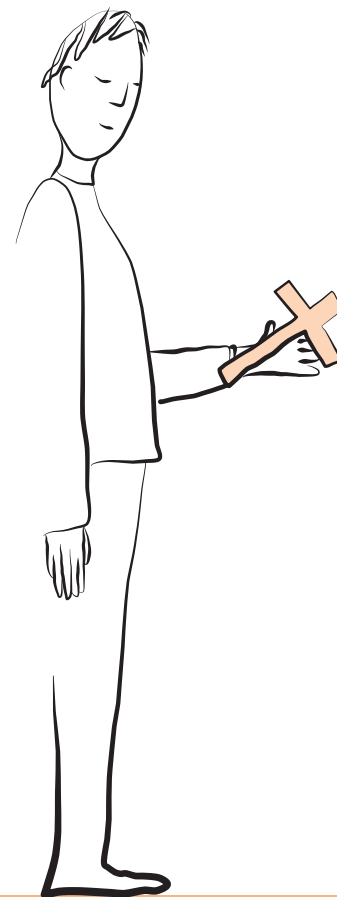
Hoofdbreken 8

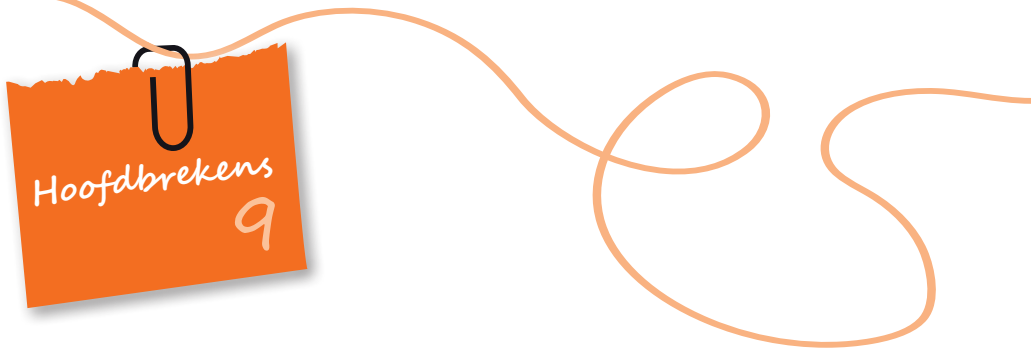
Mijn kerk

Sam vertelt over het leven met NAH:

Mijn kerk staat drie straten verderop. Ik kom er mijn hele leven al. Ik deed veel voor de kerk en kende iedereen. Na mijn hersenoperatie ben ik niet meer de oude geworden. Ik kan mijn taken nu niet meer doen. Vergaderingen en clubs zijn me veel te druk.

Kerkdiensten ook helaas: die zijn te lang en te druk. Ik mis het erg. Als je zoiets ingrijpends meemaakt als een hersenbeschadiging, dat je dingen niet meer kunt, dan krijg je vragen: waarom ik, waar is God, wat moet ik met dit verdriet, hoe moet het verder? Antwoorden zijn moeilijk. Maar in de kerk voel je soms troost, gewoon omdat je het samen over God hebt. Samen zingt. Samen bent.... Die dingen mis ik. Ik heb gehoord over een prikkelarme kerkdienst. De diensten zijn er korter en het is er rustiger. Dat wil ik wel proberen. 





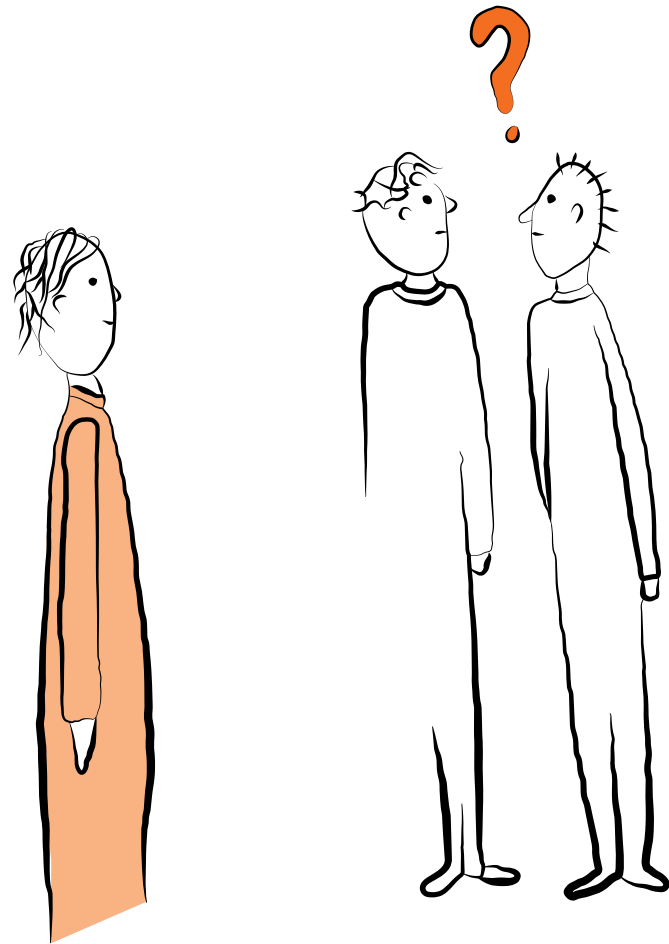
Ze snappen het niet

Fred vertelt over zijn leven met NAH:

Ik begrijp het wel: je kúnt het ook niet snappen als je het zelf niet hebt meegemaakt. Iemand zonder NAH kan zich niet voorstellen hoe het is. Ze denken dat het wel meevalt, dat ik misschien wat overdrijf.

Ze vragen of het al over is. Maar wat er kapot is in mijn hersenen, gaat nu niet meer genezen. Het gaat niet meer over. Het blijft zo en ik moet ermee leren leven. En ik doe mijn uiterste best om dat te leren. Zelfs vrienden en familie moet ik het blijven uitleggen. Al zeven jaar hè... Ze snappen het nog steeds niet.

Soms word ik daar moedeloos van. Of boos... 





Hoofdbreken
10

Vergeeten...

Chris vertelt over zijn leven met NAH:

Mijn geheugen is aangetast na dat ongeluk. Ik vergeet eigenlijk alles wat ik niet opschrijf. In gesprekken kan ik het onderwerp kwijtraken. Ik vergeet namen en gezichten van mensen die ik niet dagelijks spreek. Als je een route uitlegt vergeet ik de helft, ook na drie keer uitlegen. Als ik een afspraak maak, moet ik alles erbij zetten in mijn agenda, anders weet ik echt niet meer wat er gaat gebeuren. Ik vergeet ook wat ik al verteld heb.

Want mijn geheugen is aangetast na dat ongeluk. Ik vergeet eigenlijk alles wat ik niet opschrijf.... Eh... waar hadden we het over? 💛



Hoofdbreken 11

Shopper

Kees vertelt over zijn leven met NAH:

Op zaterdag de stad in, dat was vroeger een uitje! Terrasje, winkels in en uit, thuiskomen met onverwachte dingen... Heerlijk vond ik dat, samen met mijn vrouw. Nu gaat dat niet meer. Ze vindt dat heel jammer, maar het lukt me niet meer. De drukte in de straten vermoeit me zo erg, dat ik al óp ben als ik nog maar voor de winkel sta. In de winkel komen alle prikkels binnen. Een chaos van beweging, geluiden, licht, keuzes... Ik kan dat niet meer verwerken.

Bijkomen op een terrasje werkt ook niet meer. Daar is het ook druk. Trouwens, boodschappen doen, dat is precies hetzelfde... Ik hoorde laatst dat ze ergens een supermarkt hebben waar je prikkelarm kunt winkelen. Een uurtje in de week, van 8 tot 9 's morgens. Nou, ik zou er mijn bed voor uitkomen... ♥




Hoofdbreken 12

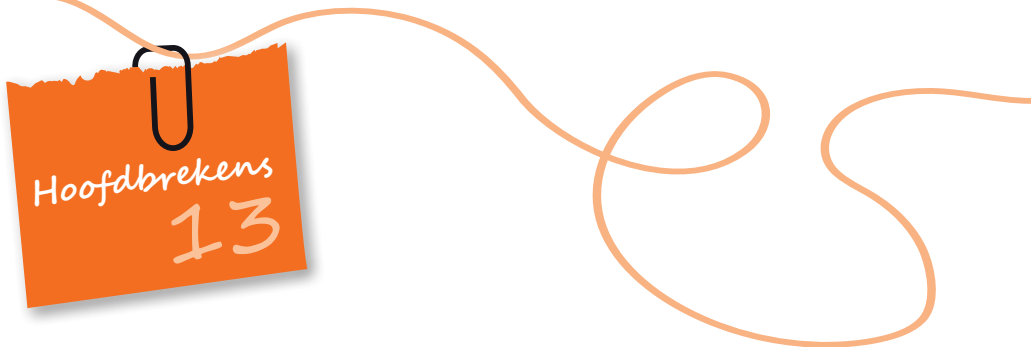
Huishouden

Anneke vertelt over haar leven met NAH:

Vóór die hersenbloeding hadden we een gewoon huishouden. Het was weleens een rommeltje maar dat had ik in de hand. Nu niet meer. Ik kan niet meer ordenen. Neem nou de was: als je niet kunt ordenen is dat echt een klus. Het zijn te veel stappen. Verzamelen, sorteren, de tijd in de gaten houden, ophangen, drogen, opvouwen, strijken, opruimen. En alles moet op tijd klaar voor de volgende training of stapavond.

Ik doe mijn uiterste best maar het lukt me niet meer, ik raak het overzicht kwijt en het put me uit. En dan hebben we het alleen nog maar over de was, hè? Voor de rest van het huishouden geldt hetzelfde: te veel, te lang, te ingewikkeld. Voor het hele gezin is het lastig. De oude taakverdeling werkt niet meer. 



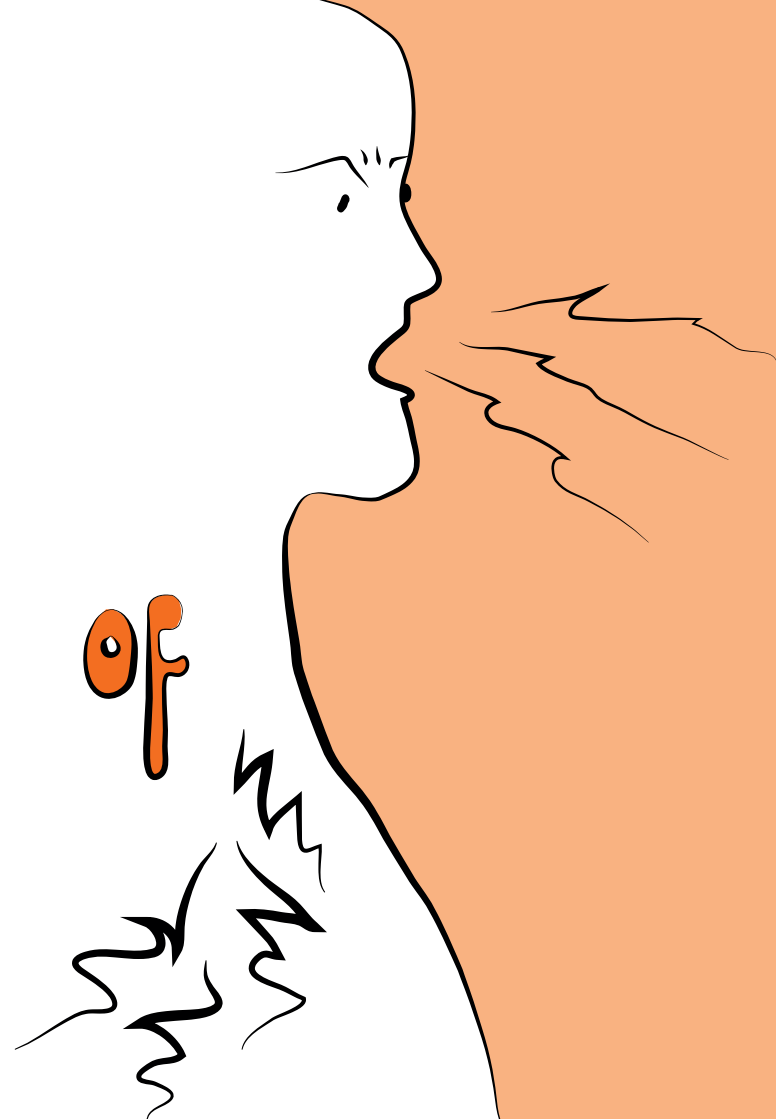


Het komt er soms zomaar uit

Nadia vertelt over haar leven met NAH:

Door mijn hersenletsel ben ik als mens veranderd. Mijn emoties heb ik niet goed meer onder controle. Ik irriteer me veel sneller en dat kan ik dan niet voor me houden. In de rij bij de kassa, laatst, begon een kind te dreinen. Dat komt bij mij binnen als een vulkaanuitbarsting. Ik mopper daar dan hardop over. Of toen mijn zoon een discussie met me aan ging: ik ging schelden.

Vroeger deed ik dat echt niet. Ik voel me erg naar als anderen me hierop aanspreken. Op de een of andere manier kan ik nu niet meer goed inhouden wat ik denk en voel. Zonder dat ik het wilde ben ik iemand geworden met een kort lontje! ♥





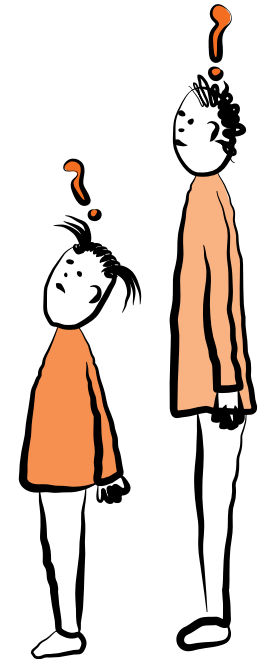
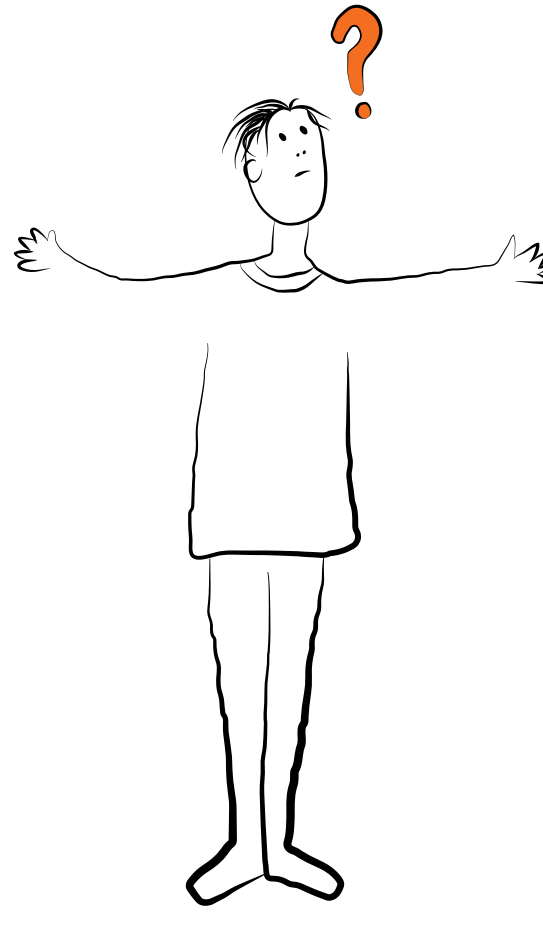
Hoofdbreken
14

Ik snap het niet

Els vertelt over haar leven met NAH:

Ja, het doet pijn. Ik kan niet meer de moeder zijn die ik wil zijn. Als de kinderen vrolijk zijn, kan ik niet tegen hun drukte. Als ze ruzie hebben, kan ik er niet meer boven staan. Ik weet niet meer hoe ik hun problemen moet oplossen. Vaak ben ik te moe om een leuke moeder te zijn. De kinderen hebben van alles nodig en ik kan nog maar een beetje daarvan geven.

Ik doe echt mijn best. Het is lastig om van kinderen te vragen om daar begrip voor te hebben. We houden echt van elkaar. Door mijn beperkingen moeten ze veel eerder groot worden dan ik had gewenst voor hen. ♡



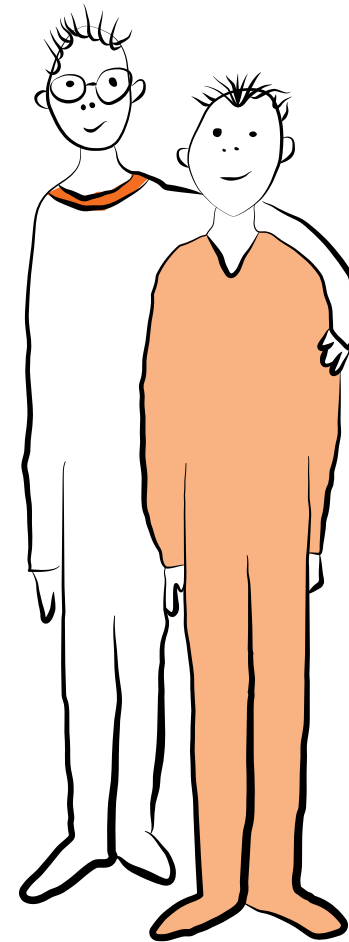


Mantelzorger

Elske vertelt over haar leven met NAH:

Onze relatie is anders geworden sinds mijn man Wim hersenletsel heeft opgelopen. Vroeger deden we veel samen, we waren echt actief. Nu zijn we vaak thuis, want Wim moet veel rusten. We zien onze vrienden minder en sommigen zien we zelfs helemaal niet meer. Wim raakt snel in paniek als ik er niet ben, zonder mij voelt hij zich verloren. Hij leunt op me. Anderen zien dat niet. Al het geregeld komt op mij neer. Formulieren, de financiën, het huishouden, contacten met andere mensen en instanties... Hij neemt weinig initiatief, ik ben de spil van zijn leven geworden.

We genieten van de kleine momenten. Ik zorg graag voor Wim, maar ik mis mijn maatje. Mantelzorgen is soms eenzaam. Je moet het echt leren. ❤️



Hoofdbreken 16

Samen lukt het

Peter vertelt over zijn leven met NAH:

Ik doe wat ik kan, maar ik heb ook vaak hulp nodig. Daar heb ik erg aan moeten wennen: hulp vragen. Ik wil niemand tot last zijn. Ik deed me vaak beter voor dan ik was. Maar dat houdt je niet vol met een progressieve ziekte. Gelukkig vinden veel mensen het best fijn om te helpen.

En: ik kom er ook achter dat iedereen wel iets kan en samen kom je een heel eind. De een kan autorijden en de ander kan de weg wijzen. De een stuurt gekke berichten door, de ander wordt er vrolijk van. Ik zorg voor mijn hond en hij zorgt dat ik elke dag buiten kom. Voor de dingen die ik echt niet kan en die wel echt moeten, heb ik mijn ambulante ondersteuner. Ik word geholpen, hij verdient er zijn brood mee.

De een kan niet zonder de ander. En zo helpen we elkaar. ❤️





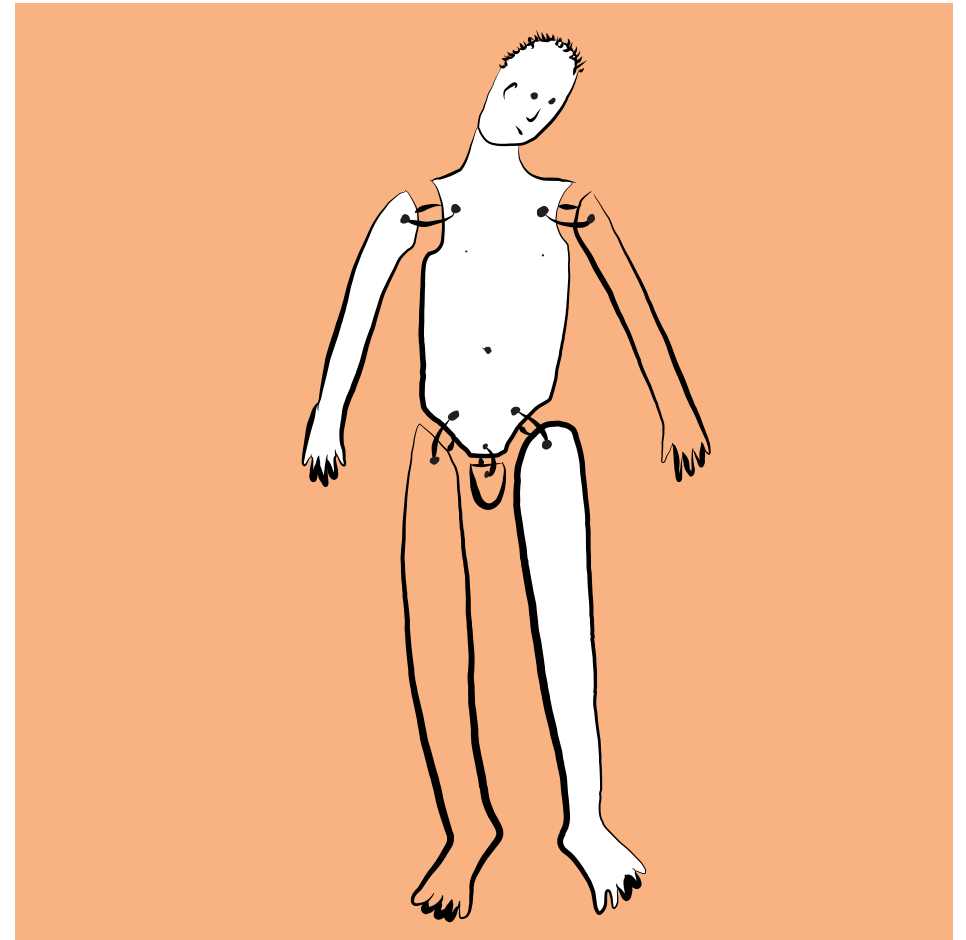
Hoofdbreken
17

Lastig lichaam

Arianne vertelt over haar leven met NAH:

Mijn lichaam doet het niet goed meer. Doordat mijn hersenen beschadigd zijn, kunnen ze de signalen niet goed meer doorgeven. Zolang ik stil zit, zie je niks aan me. Als ik ga bewegen wordt het duidelijk.

Of duidelijk.... Anderen lijken er niks van te snappen. Ze kijken vreemd op en ze willen altijd sneller dan ik kan. Het zou fijn zijn als mensen wat meer geduld en begrip hebben voor wat ik nog wel kan. Ik denk dat dat voor die buitenstaander zelf ook relaxter zou zijn. ❤️



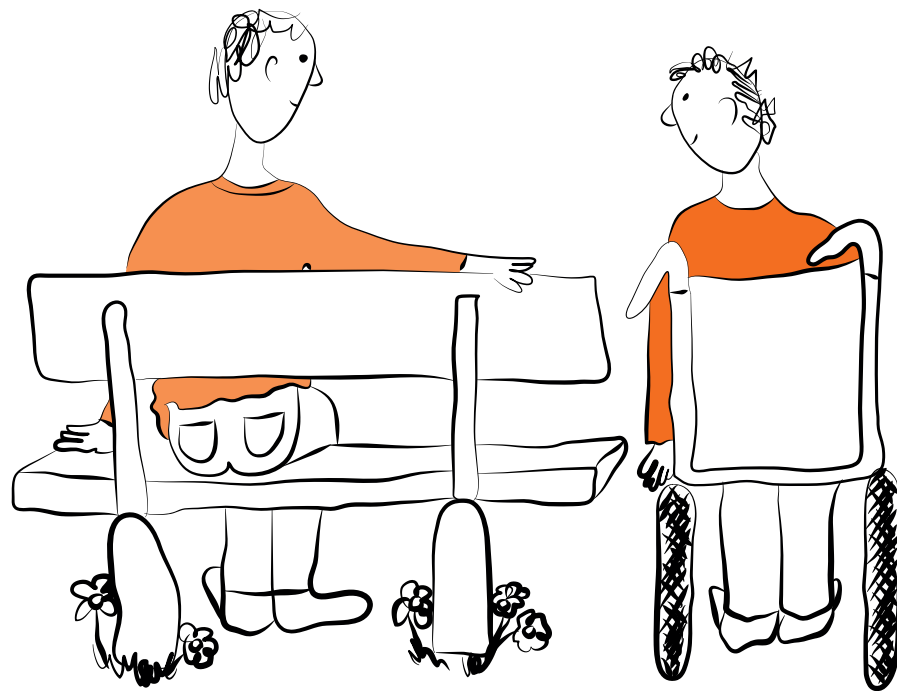
Hoofdbreken 18

Vrienden

Wilco vertelt over zijn leven met NAH: iedereen doet wat hij kan, maar veel vrienden vallen af. Ze bleven op een gegeven moment gewoon weg. Hun leven gaat door hè.... Zo deed ik het vroeger bij anderen ook. Wegblijven. Niet vergeten, maar wel wegblijven.

Gelukkig komt mijn ene collega nog altijd langs. Elke week brengt hij bloemen van de zaak, al sinds ik thuis zit na die hersenoperatie. Hij praat met mij en doet zijn best om me te verstaan. En wat ik prettig vind: hij gaat niet ineens tegen mijn vrouw verder. Dat gebeurt me vaak genoeg. Alsof ik er niet bij zit...

Soms moet ik iets vijf keer opnieuw zeggen. Dat is lastig voor ons allebei. Maar hij heeft geduld. Een vriend is iemand die geduld met je heeft. ♡





Hoofdbreken
19

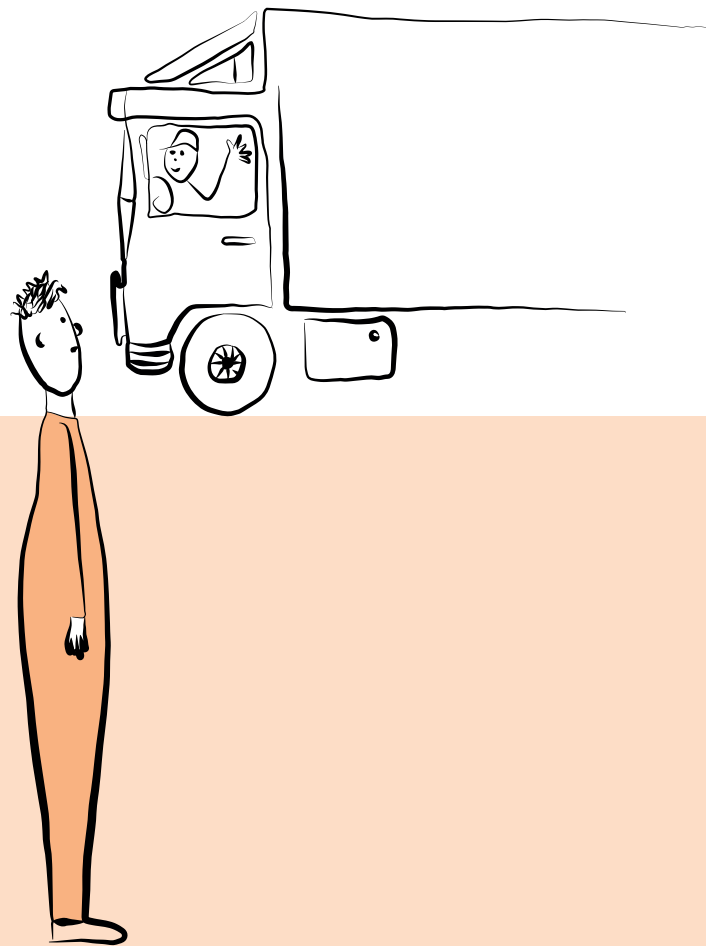
Baan kwijt

Jan vertelt over zijn leven met NAH:

Iemand heeft mij aangereden. Mijn auto was total loss. En ik ook. Maanden heb ik gerevalideerd. Gelukkig ben ik er nog, maar de ene kant van mijn lichaam doet niet goed meer mee. Werken kan ik niet meer.

Mijn werk was mijn lust en mijn leven. Altijd op de weg, mijn vrachtwagen was mijn huis. Mijn klanten waren mijn vrienden. Nu zit ik thuis. Ik ga nog wel eens kijken op de zaak. Maar als ik ze dan zie rijden, dan doet dat pijn. Pijn in mijn portemonnee, ja, dat ook. Maar vooral pijn in mijn hart.

Of ik nog iets anders kan? Tja, dat wordt een beetje moeilijk...
Maar ik zou het wel willen... ♥




Hoofdbreken 20

Pluk de dag

Johanna vertelt over haar leven met NAH:


Ik heb een hersenbloeding gehad. Pas later ging ik erover nadenken. Wat betekent dit voor mijn leven?

Ik heb veel verloren: hobby's, vrienden, mijn zelfstandigheid. Natuurlijk huil ik daar soms om en af en toe ben ik boos. Waarom overkomt mij dit? Soms zie ik het niet meer zitten. Maar dan denk ik aan de mensen waar ik van houd. En dan ga je toch dóór...

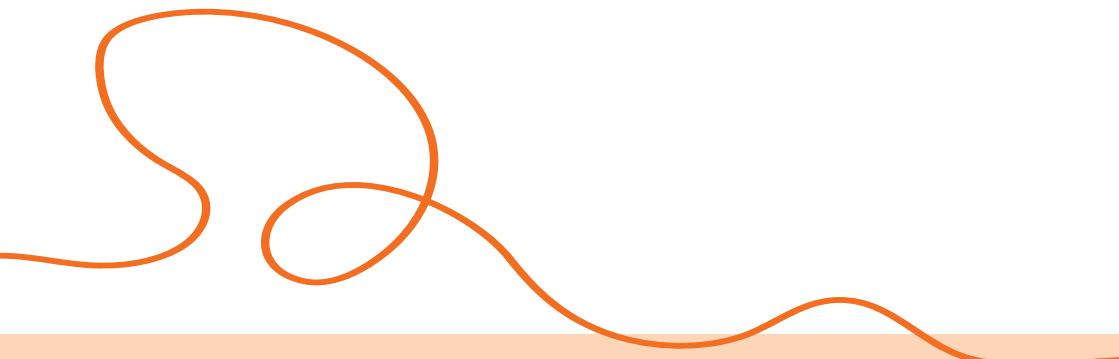
Ik leer om bij de dag te leven. Ik kijk niet te ver naar voren en niet te vaak naar achteren. Niet alles kan meer, maar wat ik wel kan, wil ik ook doen. Pluk de dag! Dat is bij mij net zoiets als "Pluk een bloem": soms is het een grote bloem, soms maar een madeliefje. En ik heb geleerd dat er altijd madeliefjes zijn! 



Dank

Graag wil ik alle mensen die hun ervaringen deelden bedanken voor het vertrouwen. Met name de cliënten met NAH bij Wijkservicecentrum Binders Katwijk: jullie openheid en adviezen waren onmisbaar. Van jullie leer ik hoe ingrijpend hersenletsel is, voor jezelf en je naasten. Jullie doorzettingsvermogen, dapperheid en veerkracht maken diepe indruk op me. 

Margriet van der Meij - Gemiva-SVG Groep 2021



De Gemiva-SVG Groep is er voor kinderen en volwassenen die door een handicap, chronische ziekte of een andere beperking zorg of begeleiding nodig hebben. Gemiva ondersteunt hen bij het bereiken van een zo goed mogelijk bestaan. Gemiva biedt verschillende vormen van ondersteuning aan mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH): lotgenotencontact, NAH-lunch, werkgerichte begeleiding (Job2Go), dagbesteding, begeleiding thuis (ambulante dienst), behandeling (Hersenz, Afasiecentrum), respijtzorg en woonvoorzieningen.

Zie voor meer informatie

www.gemiva-svg.nl/hersenletsel

Of bel: Zorgbemiddeling: 088 205 24 00

