



hersenletsel.nl

Utrecht & Gooi

Nieuwsbrief 025 Februari 2022

TEN GELEIDE

Verbinding, dat is waar het in de kern om gaat voor Hersenletsel.nl. Het samenbrengen van mensen met hersenletsel, hun naasten en anderen die zich willen inzetten om het leven van mensen met hersenletsel te verbeteren. Door de coronapandemie was dat de afgelopen jaren lastiger dan normaal: we konden elkaar niet fysiek ontmoeten. Maar in aangepaste vorm ging het werk door.

De kersverse ambassadeurs van Hersenletsel.nl volgden trainingen. In werkgroepen dachten ze na over de patiëntenvereniging. Hoe verbeteren we de zichtbaarheid van de vereniging? Hoe bereiken we mensen met hersenletsel, hoe kunnen we ze helpen? Hun goede plannen hebben ze gepresenteerd tijdens de online diploma-uitreiking; de diploma's kregen ze persoonlijk thuis overhandigd. Alles coronaproof.

Columnist Hans van Dam pleit in deze nieuwsbrief voor een 'snelle reset van het normale leven'; de pandemie leidt tot polarisatie, staat verbinding in de weg. Helemaal open is de samenleving nog niet, maar we kunnen gelukkig weer meer. Lotgenoten kunnen elkaar weer treffen in NAH-café's. Ervaringsdeskundige Annemarie 't Hart vertelt op pagina 2 over het NAH-café in Hilversum dat ze geleid heeft en achterin de nieuwsbrief staan data vermeld van NAH-café's in Hilversum en Utrecht.

Het werk van de vereniging gaat door. Hoe dan ook. De vereniging plooit zich naar wat mogelijk is. Om dit werk voort te zetten zoeken we nieuwe vrijwilligers in de regio Utrecht. Contactpersoon regio Utrecht Hans Beuk doet op pagina 5 een oproep. Zo zoeken we ook een nieuwe eindredacteur voor de nieuwsbrief omdat de huidige eindredacteur, Frans Regtien, weggaat. Maar niet getreurd, hij blijft zich als journalist actief inzetten om hersenletsel op de kaart te zetten, én we kunnen altijd terecht op zijn eigen website. Frans, bedankt voor je inzet voor de nieuwsbrief: we blijven je volgen.

Mirte Broeklander

WAS HERSENLETSEL MAAR ZICHTBAAR



Kom net thuis van het wegbrengen van mijn fiets, waarvan ik vermoed dat de accu stuk is waardoor de fietsondersteuning het niet meer doet. Tegenwoordig wordt eigen initiatief in de kiem gesmoord: "Nee meneer, dat kan ook elektrisch." Voordat je het weet sta je met een loodzware accu in je handen. "Succes!", zegt de fietsmaker, en ik hoop dat ik door de nieuwe accu weer meer energie over heb na elke fietsrit. Tegenwoordig weet ik niet wanneer eigen initiatief op prijs gesteld wordt, of wanneer niet?!

Lig ik vanmorgen in de MRI in het UMC, zegt de zuster tegen mij: "Nou meneer, u weet er veel van af", alvorens ik in een 'enge' buis word geschoten met alle claustrofobische gevoelens die mij in die benauwde ruimte overkomen. Dit relaas deel ik ook mede tijdens het hele werkingsproces aan de zuster die mij zojuist kalm doch met gezwinde spoed ("Meneer u bent de eerste vandaag") plat legt, alvorens ik haar gewezen heb op de artrose in mijn knie.

En wat actueel zal blijven: het gemak waar mensen voordelen mee kweken: iedereen ziet mijn brace, maar niet mijn hoofd. Eigenlijk zou iedereen met niet-aangeboren hersenletsel op krukken moeten lopen, dan gaat men toch wat voorzichtiger met je om. Toch blij dat ik artrose heb. Volhouden.

Daniël van Zaalen

AFSCHEID FRANS REGTIEN

Beste lezers van de nieuwsbrief,

Ik ga stoppen met het werk als eindredacteur van de nieuwsbrief en word redacteur bij www.luisternaarnah.nl. Mijn oude vak; ik was jarenlang onder andere radio- en televisiemaker bij de KRO, de Wereldomroep en omroep Brabant. Verder heb ik nog altijd een website over mijn leven voor en na mijn hartstilstand: www.fransregtien.nl. Het radiowerk betekent dat het redigeren en schrijven van en voor de nieuwsbrief teveel werk wordt. Ik heb het met veel plezier gedaan en zal natuurlijk de nieuwsbrief blijven lezen in de toekomst.

Frans Regtien

ERVARINGSDESKUNDIGE SNAPT MENSEN MET HERSENLETSEL



Annemiek 't Hart

Annemarie 't Hart is ervaringsdeskundige op het gebied van niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Ze is 49 jaar oud. Ze kreeg op haar 19^{de} een zwaar verkeersongeluk en belandde in het ziekenhuis. “Ik heb een leven daarvoor en daarna gehad. Er stond een man naast mijn bed en ik wist niet dat het mijn vader was. Ik trok aan zijn baard en riep iets van 'ik hou van je!'”

“Later werd ik wakker in een wereld van niet weten. Ik wist niet wie ik tegenover me had. Elke dag begon weer opnieuw. Je wist niet wat gisteren, vandaag of morgen was. Ik ging aanvankelijk weer als een baby praten. Mijn vrienden waren amicaal, maar ik had geen idee wie die mensen waren.”

NAH-CAFE

Annemarie werd uiteindelijk receptioniste, administratief medewerker en officemanager. “Toen dacht ik: ik wil iets heel anders dan alleen maar met dat hoofd werken. Ik kwam erachter dat ik NAH had en wilde met die kennis verder gaan.” Ze heeft een korte tijd als ervaringsdeskundige een NAH-café in Hilversum geleid; een prikkelarm café waar mensen met hersenletsel elkaar kunnen ontmoeten.

TIPS

Ze vindt het belangrijk dat mensen elkaar kunnen treffen en dingen kunnen herkennen bij elkaar. Zo van, hé heb jij dat ook? Je kunt elkaar tips en informatie geven. Je kunt elkaar weer ontmoeten, herkenning biedt troost en ontmoetingen met lotgenoten werken motiverend. Ze heeft ook nog een andere wens: “Ik hoop dat deze ervaringsdeskundigheid mooi geïmplementeerd kan worden in de zorg van consultants en zorgmedewerkers. Het is een enorme kracht dat mensen die door hun ervaring heen zijn gegaan mee kunnen denken met het beleid.” Annemarie wil hoe dan ook doorgaan als ervaringsdeskundige: “Het is prachtig werk.”

Frans Regtien

CERTIFICERING AMBASSADEURS

Afgelopen 19 december presenteerden tien ambassadeurs online hun plannen voor 2022 aan de afvaardiging van het bestuur van de regio Utrecht/'t Gooi. Plannen voor meer zichtbaarheid van [Hersenletsel.nl](https://www.hersenletsel.nl), meer impact op de doelgroep, vanuit kunnen, kracht en mogelijkheden.

Nu en in de toekomst zetten zij hun ervaring in voor mensen met hersenletsel. Ze kunnen niet wachten om er uitvoering aan te geven. Met veel plezier reikten Milou en ik persoonlijk hun certificaat aan huis uit (3 ambassadeurs hebben de uitreiking tegood in het nieuwe jaar): graduated met vlag en wimpel!

Annemiek Burn, contactpersoon regio Utrecht



UIT HET NIEUWS

ROB TRIP OVER ZIJN HERSENINFARCT

Zoals misschien bij sommigen wel bekend is, heeft nieuwspresentator Rob Trip twintig jaar geleden een herseninfarct gehad. Frans Regtien heeft Trip in een interview voor journalistiek vakplatform [spreekbuis.nl](https://www.spreekbuis.nl) gevraagd over zijn werk als ambassadeur voor de Hersenstichting, de invloed van het herseninfarct op zijn leven, de coronacrisis en meer. Het interview is ook te [beluisteren](#). Voor het artikel ga naar: [Rob Trip extra voorzichtig wegens corona - Spreekbuis.nl](#)

MEEDENKTRAJECT IN 2022

Loop je als mantelzorger tegen bepaalde dingen aan? Zou je het fijn vinden als iemand eens met je meedenkt? Krijg je bepaalde problemen niet opgelost? En weet je niet wie je daarbij kan helpen? Misschien is een (telefonisch) meedenktraject bij de [Mantelzorglijn](#) dan iets voor jou.

Na een uitgebreid intakegesprek heb je twee tot vijf vervolgesprekken met een van de mantelzorgcoaches. Zij helpen je persoonlijk, bekijken wat er speelt, denken mee en helpen je zaken te regelen. Zo nodig verwijzen ze je door naar de juiste hulp bij jou in de buurt.

MENTALE GEZONDHEID JONGEREN ONDER DRUK



Diverse media meldden onlangs dat in 2021 het aantal jongeren onder de dertig dat een eind aan hun leven maakte met vijftien procent is gestegen. Jarenlang was dat aantal ongeveer twintig, in 2021 steeg het boven de dertig. De piek lag in de maanden januari en februari, de maanden waarin er een harde lockdown was. Daags na bekend worden van deze zorgelijke cijfers zei de nieuwe minister van Volksgezondheid, Ernst Kuipers, dat er direct verband is met schoolsluiting en beperking van contactmogelijkheden. Dat is nogal voorbarig, de minister past meer bescheidenheid en voorzichtigheid: er is nooit één oorzaak, de achtergronden zijn altijd ingewikkeld. Tegelijkertijd is een verband met de coronacrisis beslist niet uitgesloten. Al maanden klinkt de waarschuwing dat deze tijd desastreus kan uitpakken voor diverse groepen in de samenleving, zeker voor jongeren.

Maar duidelijk is ook dat voor zover er verband is met corona dit breder en dieper gaat dan wat Kuipers zegt. Naast maatregelen, die op vrijwel alle punten buiten proportie waren, is persoonlijke ontregeling zeker ook te wijten aan het maatschappelijke klimaat. Overheid, media, prominente mediafiguren is het gelukt om enorme angst in de samenleving te jagen. Wie bij toeval de kans kreeg om de serieuze risico's te belichten, werd snel het zwijgen opgelegd. De mainstreammedia liep en loopt hierin onthutsend braaf aan het lijntje van overheid en wetenschappers, die vrijwel dagelijks uitlatingen doen die op z'n minst dubieus zijn. Gevolg is dat veel mensen in een vacuüm komen tussen ongeloofwaardige en ongefundeerde horrorscenario's van zowel complotdenkers als overheid, media en wetenschappers die beter weten, of beter zouden moeten weten. En in een vacuüm is het moeilijk ademen en kan iemand alle geloof en vertrouwen verliezen.

Ik maakte het afgelopen jaar twee jongeren van dichtbij mee die sterk overwogen om een eind aan hun leven te maken. Beiden met niet-aangeboren hersenletsel, beiden vanuit diverse, ingewikkelde redenen, beiden met de coronacrisis en daarin het geschetste vacuüm als druppel die de emmer tot aan de uiterste rand vult en mogelijk doet overlopen. Hiermee zeg ik ook dat achter de oplopende suïdecijfers er een onbekend, maar vrijwel zeker groot aantal jongeren schuilgaat die onder de druk en geestelijke ademnood dreigen te bezwijken. Hun aantal is slechts bij benadering te schatten, maar is in elk geval alarmerend. De voorzitter van de Vereniging voor Psychiatrie, Elnathan Prinsen, wijst er terecht op dat een aantal van deze jongeren vrijwel zeker op weg is naar een ernstige psychiatrische stoornis, die voor hen het verdere leven zal overschaduwen. De situatie is extreem zorgelijk.

Wat nu? Snelle reset van het normale normaal is nodig. Dat hebben wij niet in de hand, behalve op de vierkante meters van ons eigen leven. Daar open en vriendelijk blijven of weer worden, helpt al heel veel. Veiligheid begint waar u en ik leven. Hetzelfde geldt voor opheffen van elke vorm van tweedeling of ander onderscheid. Dat kan in persoonlijke contacten en maatschappelijk, iedereen op zijn of haar plaats. Voor mij is de ondergrens ondermeer aantasting van vrije toegang van onderwijs, daarom weiger ik cursussen of bijeenkomsten die alleen met QR-code toegankelijk zijn. Niet als protest, maar als bijdrage aan behoud of herstel van een leefbare wereld. Verder zou het mooi zijn als mensen massaal zouden weigeren om de QR-code te tonen als toegangsbewijs voor cultuur en horeca: niemand neemt hiermee een serieus gezondheidsrisico en het zou een belangrijke bijdrage zijn aan het keren van een gevaarlijke ontwikkeling die oneigenlijk onderscheid tussen mensen maakt.

En in persoonlijke levens? We moeten deze lange moeilijke tijd zien te overleven. Zich grotendeels afsluiten voor nieuws helpt (wie niet kijkt, wendt zich immers niet af van de werkelijkheid en waarheid). Onmiddellijk hieraan gekoppeld (omdat alleen iets niet doen te weinig is): het zich verbinden met mensen die je vertrouwt, nuchter kijken en gedoseerd praten over wat gaande is. Ten derde: blij actief zoeken naar wat jou rust en voldoening geeft en schrijf dagelijks de positieve effecten daarvan op en lees die terug. En hulpverleners: probeer waardenvrij te kijken, de ander vooral te begrijpen in zijn of haar nood, inclusief argwaan hierover open te zijn. Wees zelf een levend voorbeeld van nuchtere omgang met wat in deze tijd over ons heen wordt gestort en bied zonder de nood en angst van de ander te verkleinen voorzichtig perspectief. Er komen betere tijden, dat is geen loze kreet.

Hans van Dam

Voor uw GOEDE VOORNEMENS kunt u terecht bij HERSENLETSEL.NL Utrecht & Het Gooi en ook als u ze niet heeft....



Persoonlijk heb ik enkel nog het voornemen om vooral geen voornemens te maken. Maar dat wil niet zeggen dat ik geen plannen of ambities heb. Alleen zijn die voor mij niet zozeer gekoppeld aan het nieuwe jaar of een bepaald moment. Misschien geldt dat ook voor u. Mooi. Dan is dit artikel in de nieuwsbrief misschien een concreet aanknopingspunt om verder met elkaar kennis te maken.

In het werkplan 2022 staan allerlei concrete actiepunten en thema's waarmee wij als regiobestuur dit jaar aan de slag willen. Ik noem er enkelen:

- Het opzetten van nieuwe lotgenotencontactgroepen in de regio;
- Actiever gebruik maken van social media;
- Regionale thema-avonden organiseren;
- Meedenken over de inzet van ervaringsdeskundigheid.

Voor zulke en andere actiepunten en thema's zoeken wij mensen die aan één of meerdere punten inhoud willen geven als lid van het regiobestuur. En heel specifiek zijn wij op zoek naar iemand die de penningen wil beheren, een penningmeester dus. We hebben aan geld niet zozeer gebrek, maar inkomsten en uitgaven moeten wel goed geadmistreerd worden en daar komt dan ook nog een begroting en een financieel jaarverslag bij. Klinkt heel zwaar, maar als je enige kennis van zaken hebt, zul je zien dat het reuze meevalt.

Maar we zoeken naar meer mensen. Wie wil Frans Regtien opvolgen als **nieuwe eindredacteur** van de nieuwsbrief? Deze brief komt vier maal per jaar uit en wordt gedragen door twee uitstekende redacteurs en twee dito columnisten.

En ons team van contactpersonen zoekt nieuwe collega's. Wij zoeken nog **contactpersonen** voor de volgende gemeenten: Utrecht, Hilversum, Utrechtse Heuvelrug, Stichtse Vecht, IJsselstein..... De contactpersoon legt de verbinding tussen de leden van Hersenletsel in zijn of haar gemeente en de lokale instellingen op het terrein van niet-aangeboren hersenletsel.

Kortom: er is genoeg te doen. Wilt u als bestuurslid of contactpersoon of eindredacteur de handen uit de mouwen steken? Of wilt u ons werkplan 2022 ontvangen om daar eerst eens in rond te dwalen? Stuur een mailtje naar utrecht@hersenletsel.nl. Daar worden wij blij van, u ook?

Hans Beuk

Vele handen maken licht werk





ACTIVITEITEN IN DE REGIO

Voor al onze activiteiten: raadpleeg de agenda op www.hersenletsel.nl/utrecht

Bijeenkomsten in Utrecht

Dinsdagavond 1 februari: Praatgroep Hersenletsel

Dinsdagavond 1 maart: Jonge Brein

Dinsdagavond 5 april: Praatgroep Hersenletsel

Dinsdagavond 3 mei: Jonge Brein

Alle avonden zijn van 19.00 tot 21.00 uur.

Adres: Boogh Utrecht de Paraplu, Van Bijkershoeklaan 10, 3527 XL Utrecht, tel. 030 – 2946384.

Voor meer informatie: Jeroen Oord – e-mail: j.oord@boogh.nl



Bijeenkomsten in Hilversum

Dinsdagavond 1 februari, online bijeenkomst

Donderdagavond 17 februari, fysieke bijeenkomst

Dinsdagavond 1 maart, online bijeenkomst

Donderdagavond 17 maart, fysieke bijeenkomst

Dinsdagavond 5 april, online bijeenkomst

Donderdagavond 21 april, fysieke bijeenkomst

Dinsdagavond 3 mei, online bijeenkomst

Donderdagavond 19 mei, fysieke bijeenkomst

Dinsdagavond 7 juni, online bijeenkomst

Donderdagavond 16 juni, fysieke bijeenkomst

Dinsdagavond 5 juli, online bijeenkomst

Donderdagavond 21 juli, fysieke bijeenkomst

Donderdagavond 18 augustus, fysieke bijeenkomst

Dinsdagavond 6 september, online bijeenkomst

Donderdagavond 15 september, fysieke bijeenkomst

Dinsdagavond 4 oktober, online bijeenkomst

Donderdagavond 20 oktober, fysieke bijeenkomst

Dinsdagavond 1 november, online bijeenkomst

Donderdagavond 17 november, fysieke bijeenkomst

Dinsdagavond 6 december, online bijeenkomst

Donderdagavond 15 december, fysieke bijeenkomst

Alle avonden zijn van 19.00 tot 20.00 uur

Adres: wijkcentrum Lopes Dias, Lopes Diaslaan 213, 1222 VE Hilversum

Voor meer informatie:

Harold Vernhout (Online) h.vernhout@mee-ugv.nl tel: 0614579924

Meike Suesan (Fysiek) m.suesan@mee-az.nl tel: 0683173624

Omgaan met verlies

Maandag 7 februari 2022 | 19:15 - 21:15 uur | Satelliet 10 Amersfoort

Informatieavond voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) en mantelzorgers, hun omgeving, familie en vrienden.

Tijdens deze avond gaan we in op verlies en rouw bij ziekte. Dit heeft invloed op je leven voor zowel de getroffene als de naaste. Hoe is het om afscheid te nemen van je vroegere leven; van onbevangenheid, jijzelf en de ander blijken te zijn veranderd. Je moet je toekomstverwachtingen bijstellen, op veel levensgebieden lijdt je verliezen.

Kirsten Bollen en Marlous van de Bunt, coach- en rouwbegeleiders, zullen deze avond inleiden. Na een korte pauze gaan de mensen met NAH en de mantelzorgers in een vertrouwde omgeving hier verder over praten. We bespreken met elkaar hoe je zorgt voor je eigen gevoelens, voor je rouwproces, voor je eigen wensen en verlangens? Waar zit je veerkracht die je nodig hebt om door te gaan?

Heeft u interesse of wilt u zich aanmelden neem dan contact op met:

Peter Laseur, Hersenletsel.nl

Tel: 06-15296044 Mail: laseur17@casema.nl

Sytske Stoop, mantelzorgcoördinator Indebuurt033

Tel: 06-53588846 Mail: mantelzorgers@indebuurt033.nl

kosten: gratis

Breinlijn regio **Utrecht-Gooi & Vecht**

Breinlijn is een gratis landelijk loket waar je terecht kunt met alle vragen over hersenletsel. Een hersenletsel deskundige in deze regio verwijst je naar passende zorg en ondersteuning.

Wij denken met je mee en helpen je verder op weg!

Stel direct je vraag:

085-2250244 of
mail naar utrecht@breinlijn.nl



Colofon

De nieuwsbrief is een uitgave van Hersenletsel.nl Utrecht & het Gooi.

De redactie van deze nieuwsbrief wordt gevormd door Mirte Broeklander, Fara Verhagen en Daniël van Zaalén.

U kunt zich aan- of afmelden voor deze nieuwsbrief door het sturen van een mailbericht met uw gegevens naar utrecht@hersenletsel.nl.

Hebt u informatie voor de nieuwsbrief, dan kunt u contact opnemen met de redactie via utrecht@hersenletsel.nl. De volgende nieuwsbrief verschijnt eind april 2022. De deadline voor kopij is 15 april 2022.