

‘WEER MEEDOEN’

DE WAARDE VAN HET SOCIALE NETWERK NA NIET AANGEBOREN HERSENLETSEL [NAH]

‘Ik vind het heel moeilijk om hulp te vragen aan mijn sociale netwerk. Aan de ene kant omdat ik het vervelend vind voor mijn partner, aan de andere kant omdat ik dan denk: ‘Moet dit nu echt? Kan ik dit niet alleen?’ Een partner van iemand met NAH

“Mijn vrienden vroegen of ik mee ging stappen, net als vroeger. Ik voelde me meteen weer ‘one of the guys.’” Een jongere met NAH

WAAROM DEZE HANDREIKING?

Na Niet Aangeboren Hersenletsel [NAH] valt het oppakken van het dagelijks leven niet altijd mee. Mensen met NAH hebben de hulp van naasten vaak hard nodig om hun rol in het gezin, op het werk en in de maatschappij weer te gaan vervullen. Toch is de juiste hulp vanuit het eigen netwerk niet altijd beschikbaar; gezinsleden hebben het vaak druk met extra [zorg-] taken en overige betrokkenen weten niet altijd hoe ze kunnen helpen en reageren soms met onbegrip. Als gevolg hiervan nemen sociale contacten na NAH vaak af en komen mensen met NAH en hun gezinsleden gemakkelijk in een sociaal isolement terecht.

Met dit boekje willen we een handreiking bieden aan mensen met NAH en hun directe naasten om hen, in samenwerking met hun netwerk, weer op weg te helpen na het NAH. Voor professionals biedt deze handreiking praktische tips over hoe samen te werken met het sociale netwerk van mensen met NAH.

De handreiking komt voort uit het project: ‘Het Sociale Netwerk aan Zet na Niet Aangeboren Hersenletsel [NAH]’ dat in 2015 van start is gegaan. Samen met een uitgebreid netwerk van instellingen en organisaties en mensen met NAH en hun naasten zelf, is gezocht naar een manier van werken waarbij familie, vrienden, burens, kennissen en collega’s meer actief betrokken worden bij het herstel na NAH. De hoop is dat mensen met NAH en hun gezinsleden, ook na ontslag uit het ziekenhuis of revalidatiecentrum, hiermee kunnen rekenen op wat extra steun en begrip en ze er niet alleen voor komen te staan.

In deze handreiking zijn verhalen toegevoegd van mensen met NAH. Zij geven een inkijk in hun leven en laten zien welke rol hun sociale netwerk heeft gespeeld bij het opnieuw vormgeven van hun leven.

Betrokken organisaties

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen [HAN] | Gemeente Nijmegen | ZZG Zorggroep | Siza | Pluryn | Zozijn | Canisius Wilhelmina Ziekenhuis [CWZ] en Zorgbelang Gelderland/ Utrecht.



‘Je moet weer opnieuw uitvinden wie je bent, wat je leuk vindt, wat je nog kunt en hoe je je moet gedragen.’ Iemand met NAH

“Ik wist dat deze meneer aan voetbal deed en gebruikte dit ook tijdens de therapie. Toen zijn maten op bezoek kwamen, nodigde ik hen uit om een potje mee te doen. We konden toen meteen bedenken hoe meneer in de toekomst bij zijn club betrokken kan blijven.” Een fysiotherapeut

TIPS VOOR NAASTEN/MANTELZORGERS

- Soms is het lastig om de zorg vol te houden. Toch is het belangrijk om tijd te hebben voor leuke en belangrijke dingen, zoals bijvoorbeeld een boek lezen, afspreken met vrienden, sporten of werken. Zo kunt u even ontspannen en afstand nemen. En houdt u de zorg beter vol.
- Vraag hulp aan familieleden, buren, vrienden of kennissen als u iets niet kunt of het niet volhoudt. Of vraag ze om mee te denken als u een probleem heeft. Dat doen ze meestal graag. Zo staat u er niet alleen voor.



TIPS VOOR DE PERSOON MET NAH

- Probeer actief te blijven. Na NAH is het soms lastig om de dagelijkse dingen weer op te pakken zoals boodschappen doen of met vrienden afspreken. Toch is het belangrijk om actief te blijven en onder de mensen te zijn. Mensen met NAH die weinig om handen hebben en weinig sociale contacten hebben, voelen zich na verloop van tijd ongezonder en ongelukkiger.
- Benut de dingen die u voor het NAH leuk vond om te doen. Als ze nu ook nog lukken, pak ze dan weer op!
- Praat met naasten en professionals over de doelen die u heeft. Als u doelen voor in de toekomst stelt, heeft u iets belangrijks om naar toe te leven. En om aan te werken.
- Doe iets buitenshuis. Ga, als het lukt, bijvoorbeeld weer sporten of aan het werk. Of pak vrijwilligerswerk op. Dat kan veel voldoening geven.
- Zoek mensen die samen met u activiteiten willen doen, zoals bijvoorbeeld samen de tuin onderhouden. Of die samen met u op pad willen. Dingen samen doen is gemakkelijker. En gezelliger. Als het niet meer lukt om belangrijke activiteiten te doen, vraag dan hulp van de mensen om u heen. Of vraag de huisarts, de wijkverpleegkundige, het sociaal wijkteam, de fysiotherapeut, de ergotherapeut of de logopedist om met u mee te denken.
- Veel hulp komt vaak van gezinsleden of partners. Vraag echter ook hulp aan andere mensen, zoals vrienden of buren. Zo draagt iedereen een steentje bij. En wordt het niemand te veel.

“Ons leven is zo veranderd. Wat eerst vanzelfsprekend was, is nu een hele toer. Onze vrienden gaan door met hun leven maar wij raken de aansluiting kwijt.” Iemand met NAH en zijn echtgenote

“Een dagje samen weg, dat is reuze ingewikkeld door het hersenletsel. Mijn vrouw heeft steeds veel hulp nodig en is snel moe. Vaak beginnen we er dus maar niet aan.” Een partner van iemand met NAH

HERSENLETSEL & ARBEID

Werk maakt een belangrijk onderdeel uit van iemands identiteit. Als werk opeens wegvalt door hersenletsel heeft dat een enorme impact.

Men is niet altijd meer in staat om het werk dat men voorheen deed te hervatten. Bovendien zijn beperkingen niet altijd direct zichtbaar, zoals een afgenomen werktempo of een beperkt overzicht. Overschatting en het overvragen van de werknemer ligt daardoor op de loer.

Om de re-integratie succesvol te laten verlopen is gedegen kennis nodig van hersenletsel, re-integratie en werkaanpassingen.

De website www.werkenmethersenletsel.nl voorziet hierin. U vindt er informatie voor werknemers, werkgevers en professionals, zoals bedrijfsartsen en [job]coaches.

TIPS VOOR WERKGEVERS EN OVERIGE PROFESSIONALS

- Bied steun, begrip en flexibiliteit. Een succesvolle re-integratie vergt tijd en aandacht. Zorg dat u goed geïnformeerd bent over NAH en de gevolgen. Ook het aanwijzen van een vertrouwenspersoon kan goed werken.
- Zorg voor een geschikte, aangepaste werkomgeving. Denk hierbij aan het aanpassen van werktijden en het takenpakket, het bieden van een rustige, prikkelarme werkplek en herstel-mogelijkheden [zoals langere rustpauzes]. Vermijd een hoge werkdruk en laat één taak tegelijk uitvoeren.
- Schakel een deskundige coach in met kennis van hersenletsel. Een re-integratie- of jobcoach met kennis van hersenletsel weet de juiste weg in de hulpverlening. Hij biedt ondersteuning in zowel de werk- als privésituatie van de werknemer. Ook de bedrijfsarts met kennis van hersenletsel speelt een belangrijke rol.

Meer informatie

www.werkenmethersenletsel.nl:

Hersenstichting
Postbus 191, 2501 CD Den Haag
070 360 48 16
info@hersenstichting.nl
www.hersenstichting.nl



“Toen hij uit het ziekenhuis naar huis kwam, kwamen we er eigenlijk pas echt achter wat er allemaal veranderd was. En dat was best veel...” Een naaste/mantelzorger van iemand met NAH



‘Ik leerde bewuster te genieten van de kleine dingen die op dat moment wél lukten.’

**MIJN NAAM IS NOAH BIKKER,
28 JAAR. IK WÁS EEN ECHTE SPRING
IN HET VELD, ALTIJD ONDER DE
MENSEN EN MET MEERDERE
DINGEN TEGELIJK BEZIG.**

Mijn tip voor mensen met NAH:
Wees extra lief voor jezelf, door [soms] je verwachtingen van jezelf bij te stellen, jezelf meer tijd/ruimte te gunnen en te bekijken wat wél kan! Hopelijk kan je daar dan extra van genieten.

Mijn tip voor professionals:
Niet overnemen, maar vragen stellen! Samen kijken naar mogelijkheden. Durf jezelf kwetsbaar op te stellen door feedback te vragen, zijn we op de goede weg? En iemand uit het netwerk meevragen; degene met NAH en het netwerk zijn tenslotte de specialist.

Mijn tip voor het sociale netwerk:
Geduld, niet invullen of overnemen, maar vragen hoe je de ander kan helpen.

Ik werkte als gezinswerker bij het Buurtteam in Utrecht en combineerde 36 uur werken met de opleiding systeemtherapie. Ik droomde ervan om ooit als systeemtherapeut aan de slag te gaan. Daarnaast was ik vaak in de stad te vinden voor een etentje of een wijntje met mijn vriend en/of vrienden en hield van reizen.

En op één van die reizen ging het mis. Eind 2015 raakte mijn vriend en ik in Australië betrokken bij een frontale botsing op de snelweg. En toen stond alles stil.

Weer in Nederland startte mijn 1,5 jaar durende revalidatieperiode. In de eerste periode kon ik niet overzien hoe groot de impact van het ongeluk was. Als mij toen was verteld dat ik nooit meer zou kunnen werken, had ik dat niet geloofd.

Verwerken en accepteren heeft tijd nodig. Ik leerde om in het hier en nu te leven, om alleen te zijn, ik leerde onthaasten en mijn energie te verdelen.

Mijn familie en vrienden zijn vanaf het begin betrokken geweest. We hebben vaak over het ongeluk en alle veranderingen gesproken. Mijn omgeving helpt mij dagelijks bij het krijgen van overzicht, het verdelen van mijn energie en het aangeven van mijn grenzen. Zij herinneren mij aan de vaardigheden die ik bij de ergotherapie heb geleerd en kijken met mij mee in de situatie in plaats van vóór mij te beslissen. Hierdoor neem ik deze hulp graag aan.

Tijdens mijn revalidatie is er een bijeenkomst voor familie, vrienden en collega's geweest. Er was ruimte voor informatie, vragen, maar daarnaast stond de vraag 'hoe kunnen jullie mij helpen' centraal. Ondanks dat iedereen vóór deze bijeenkomst al goed was geïnformeerd, kreeg ik te horen dat iedereen het nuttig vond. En dat ervaarde ik daarna vooral in het meedenken van alledaagse dingen. Inmiddels vind ik steeds meer mijn draai in mijn 'nieuwe leven' en haal ik veel energie uit het inspireren van hulpverleners over mijn ervaring 'aan de andere kant van de tafel'. Een spring in het veld zal ik niet meer worden, maar wel een bewuste genietter!

“Ik probeer niet te snel met oplossingen te komen maar vraag de cliënt welke mensen met hem mee zouden kunnen denken. Vaak kom je samen tot onverwachte oplossingen, bovendien voelt iedereen zich dan verantwoordelijk voor het resultaat.” Een wijkverpleegkundige

UITNEEMBARE FOTOKAARTEN

In dit boekje zijn uitneembare foto's opgenomen. Op deze foto's staan activiteiten en situaties uit het dagelijks leven afgebeeld. Ze kunnen dienen als bouwstenen voor een gesprek over de dingen die mensen graag doen. U kunt zelf een aantal kaarten uitkiezen die u aanspreken. Vervolgens kan de ander hier vragen over stellen, zoals:

- Waarom heb je juist deze foto's uitgekozen?
- Waar denk je vooral aan bij deze foto?
- Wat is de waarde van deze situatie of activiteit voor jou?
- Met wie doe je dit graag en waarom?
- Wat vind je vooral belangrijk om in de toekomst [weer] te gaan doen?

UITNEEMBARE TEKSTKAARTEN

In de middenpagina van dit boekje vindt u kaartjes met vragen die gebruikt kunnen worden als hulpmiddel om het gesprek met elkaar aan te gaan over wat voor de andere persoon belangrijk is in het leven en welke activiteiten hij/zij graag doet. De uitscheurbare kaarten die de kافت van deze handreiking vormen, kunnen gebruikt worden om hulp aan te bieden aan de persoon met NAH of aan de mensen om hem/haar heen.





“Ze kwamen me opzoeken in het ziekenhuis en testten me om te zien wat ik wel of niet kon [met een knipoog]. De mannen van de brandweer: ze zijn er.”

IK BEN ERIK LE BLANCH, 53 JAAR, GETROUWD EN VADER VAN DRIE ZOONS.

Mijn tip voor mensen met NAH:

Je denkt altijd aan wat je niet meer kunt, maar weet ook wat je wel kunt! Leg daar de nadruk op, daar haal je diepgang uit.

Mijn tip voor professionals:

Zorg voor een contactpersoon voor de persoon met NAH en zijn/haar sociale netwerk waar je altijd laagdrempelig navraag kan doen, ook één of twee jaar later. Er komt een moment dat hier behoefte aan is. En zeg nooit tegen NAH getroffen: “Jij bent uitbehandeld.” Ik ga nog jaren vooruit en met zo’n uitspraak haal je dat perspectief helemaal onderuit.

Mijn tip voor het sociale netwerk:

“Je gaat uit van je eigen belevingswereld net als de persoon met NAH. Er is een afstand tussen die twee werelden. Ik merk dat die afstand overbrugd kan worden als mensen zich inleven in het leven met een beperking.”

Ik werkte als medewerker ‘Opleiden en Oefenen’ bij de brandweer. Naast deze baan zette ik mij in voor de vrijwillige brandweer.

En toen kreeg ik een herseninfarct. Twee weken heb ik in het Radboudumc gelegen en vanuit daar heb ik maanden gerevalideerd in de St. Maartenskliniek. De rechterkant van mijn lichaam was verlamd waardoor ik veel weer opnieuw heb moeten leren, zoals lopen en praten.

Tijdens mijn revalidatieperiode kreeg ik vrijwel iedere dag bezoek van familie, vrienden en collega’s. Dit gaf mij heel veel steun en zo was iedereen ook op de hoogte van hoe het met mij ging. Toen ik thuiskwam heb ik weer grip op mijn leven gekregen door de dingen die ik wilde of moest doen in te delen in de drie fasen. Fase 1: dat is wat ik zelf nog kan. Fase 2: daar heb ik hulp bij nodig van iemand uit mijn gezin of familie. Fase 3: daar moet ik iemand extern voor inschakelen. Door dit zo te doen leerde ik stapje voor stapje weer de dingen in het dagelijks leven op te pakken.

Mijn gezin, familie en vrienden hebben mij enorm gesteund. Het is fijn dat zij mij nemen zoals ik geworden ben. Want dezelfde Erik als voor het herseninfarct word ik niet meer. Ook heb ik ontzettend veel gehad aan de collega’s van de vrijwillige brandweer. Daar heb ik de kans gekregen om langzaam weer de dingen te proberen die ik nog kan. “Laat maar zien wat je nog kunt; dat is het uitgangspunt.” Ik doe nu werkzaamheden waar anderen niet aan toe komen, zoals de administratie. En we maken een plan om mijn takenpakket uit te breiden. Zo blijf ik groeien! Zonder deze werkzaamheden was mijn leven een regelrechte puinhoop geweest. Ik heb nu een doel in de week, maak me nuttig en dat geeft me voldoening.

“Het geconfronteerd worden met dingen die niet meer lukken, is soms een aanslag op het zelfvertrouwen van iemand met NAH. Een beetje hulp en aanmoediging is dan wel belangrijk.” Een ergotherapeut

TIPS VOOR OVERIGE BETROKKENEN

- De persoon met NAH heeft anderen vaak hard nodig om het leven van alledag weer op te pakken. Alle hulp is daarbij welkom. Vraag daarom wat de persoon met NAH graag weer zou willen doen en denk samen na hoe dat, stapje voor stapje, weer zou kunnen lukken.
- In de eerste periode na het NAH komt er veel op de persoon met NAH af waardoor hij/zij in de ‘overlevingsstand’ terecht komt. Vaak krijgt hij/zij niet alles mee wat er om hen heen gebeurt. Het helpt dan als een vertrouwd iemand, bijvoorbeeld een goede vriend, zoveel mogelijk meedenkt tijdens de revalidatie. Door bijvoorbeeld mee te gaan naar therapie en belangrijke contactgegevens en afspraken te noteren, ontstaat er een goed overzicht en wordt er niets vergeten. Hier kan de persoon met NAH tijdens en na de revalidatieperiode dan weer zijn voordeel mee doen.
- Ook de directe naaste/mantelzorger heeft hulp nodig om niet overbelast te raken. Het kan helpen als anderen met de persoon met NAH op pad gaan of een keer meegaan naar een afspraak in het ziekenhuis of revalidatie. Zo heeft de naaste/mantelzorger ook weer wat meer tijd voor werk, hobby of vrienden. Hierdoor is de zorg beter vol te houden, voelt de naaste/mantelzorger zich beter en blijft hij/zij langer gezond.
- Het kan handig zijn om gemaakte afspraken vast te leggen in een agenda of rooster. Zo kan iedereen er rekening mee houden. Bovendien geeft het de persoon met NAH veel houvast.
- Vergeet hierbij ook steeds de inbreng van de persoon met NAH zelf niet: Hij of zij doet op zijn beurt graag iets [terug] voor anderen!

BEVINDINGEN UIT DE WETENSCHAP

- Het gaat bij gezond en actief blijven niet altijd persé om sportactiviteiten. Onderzoek laat zien dat mensen die een actieve leefstijl hebben [wandelen, tuinieren, fietsen, klussen in huis] minder vaak gezondheidsklachten hebben dan mensen met een passieve leefstijl. [uit: ‘British Journal of Sports Medicine’, februari 2014, ‘The Lancet’, september 2017]
- Recent onderzoek laat zien dat mensen met hersenletsel zich niet altijd realiseren dat ook voor hen geldt dat veel zitten en weinig bewegen slecht is voor de gezondheid. [uit: ‘Disability and Rehabilitation’, september 2017]
- Onderzoek op het gebied van sociale relaties en gezondheid, laat zien dat er sprake is van een sterke samenhang tussen deze beide. Mensen die een fijn sociaal netwerk hebben, zijn vaker gezond en leven gemiddeld genomen langer dan mensen die er helemaal alleen voor staan. Deze samenhang is zelfs even sterk als de samenhang tussen stoppen met roken en gezondheid [uit: ‘Plos Medicine’, juli 2010]

Voor nadere informatie:

www.specials.han.nl/sites/snellerherstel, klik op ‘producten’ -> ‘diagnose en behandeling’.

“Ik miste tijdens de opname wel eens wat aandacht voor wie ik als persoon ben en wat ik graag doe. En dat is juist wel belangrijk om te weten volgens mij.” Iemand met NAH

TIPS VOOR DE PROFESSIONAL

Leg uit.....

- dat de kern van revalidatie is dat de dagelijkse activiteiten weer zoveel mogelijk opgepakt worden, eventueel met hulp van anderen. Therapie en rust zijn belangrijk maar stap voor stap weer actief worden in de gewone dagelijkse dingen is minstens zo belangrijk.
- dat mensen die hun waardevolle activiteiten kunnen blijven doen en die het lukt om hun sociale contacten te behouden op termijn gelukkiger en gezonder zijn.
- dat mensen met NAH en hun naaste/mantelzorger het vaak lastig vinden om hun oude activiteiten weer op te pakken en hun sociale contacten te behouden. Zij hebben daar meestal een steuntje in de rug van anderen voor nodig.
- dat het de persoon met NAH helpt als anderen samen met hem/haar op pad gaan en stapje voor stapje weer samen de dagelijkse dingen gaan doen.
- dat de naaste/mantelzorger zo ook wat ruimte heeft om aan eigen activiteiten en contacten toe te komen.
- dat mensen met NAH en hun naaste/mantelzorger vaak verwachten dat er ‘als vanzelf’ wel hulp zal komen vanuit het netwerk. Deze hulp blijkt in de praktijk echter nog wel eens tegen te vallen, zeker op langere termijn.
- dat het dus zinvol is voor mensen met NAH en hun naasten om het eigen netwerk actief te blijven betrekken, hen te informeren en hen, waar nodig, gericht om hulp te vragen.

Denk mee.....

- over hoe de persoon met NAH en de naaste/mantelzorger belangrijke activiteiten en sociale contacten kunnen behouden.

Heb aandacht.....

- voor activiteiten die de persoon met NAH samen met anderen kan ondernemen en zoek hierin steeds naar wederkerigheid. De persoon met NAH levert zelf ook graag een bijdrage aan het leven van anderen.
- voor het behouden van contacten buiten het gezin. Vooral bij afasie en cognitieve problematiek kan het behouden van deze contacten lastig zijn.
- voor mensen met milde NAH-klachten die zich op het eerste gezicht weer goed redden. Bespreek waar de persoon met NAH en zijn naasten terecht kunnen als zij op termijn toch vastlopen.

Wees alert op.....

- [toenemende] inactiviteit van de persoon met NAH en overbelasting van de naaste/mantelzorger.
- dreigende eenzaamheid of depressie bij de persoon met NAH of de naaste/mantelzorger.
- het behoud van eigen regie van de persoon met NAH en het sociale netwerk.

“Ik vraag niet alleen welke activiteiten iemand graag weer wil doen na het NAH maar ook welke andere mensen er altijd bij betrokken waren. Zo kunnen we ze vragen om mee te denken en geschikte oplossingen aan te dragen.” Een ergotherapeut

Doen....

- het brede sociale netwerk van de persoon met NAH en de naaste/mantelzorgers vanaf het begin bij de begeleiding, zorg en revalidatie betrekken.
- het sociale netwerk uitleggen en voordoen hoe ze de persoon met NAH kunnen ondersteunen in het [op veilige wijze] weer oppakken van belangrijke activiteiten.
- samen met de persoon met NAH, de naaste/mantelzorgers en het netwerk een activiteitschema maken waarin vastgelegd wordt wie de persoon met NAH [en de naaste/mantelzorgers] op welk moment ondersteunt bij welke activiteit.
- mogelijkheden voor lotgenotencontact aandragen.
- een bijeenkomst organiseren met de persoon met NAH en het brede sociale netwerk. Denk niet alleen aan de directe naasten, zoals gezin, partner, vrienden, maar laat bijvoorbeeld ook een vriend van de broer, vrienden van ouders of een vriendin van een vriendin meekomen. Zo breid je het ‘steunnetwerk’ uit, ook voor de directe naasten.

TIP!

Om het netwerk te mobiliseren, helpt het vaak om niet zelf met oplossingen te komen maar de persoon met NAH en zijn of haar naaste/mantelzorgers te vragen wie uit hun netwerk mee zouden kunnen denken om de vraagstukken die er liggen **samen** op te lossen.



IK BEN JOLANDA. IK WAS EEN VROLIJKE MEID EN HIELD VAN 'T LEVEN. PETER [MIJN MAN] EN IK GINGEN ER IN HET WEEKEND OP UIT, KAARTEN MET VRIENDEN OF WE KREGEN VISITE. IK WERKTE DRIE DAGEN BIJ ALBERT HEYN, DEED AAN BLOEMSCHIKKEN EN GING AF EN TOE MET ANJA, MIJN VRIENDIN, NAAR DE STAD, IETS KOPEN.

20

Ik heb het reuze naar mijn zin gehad bij Albert Heyn. Ik zat acht jaar in de feestcommissie. Dat was heel leuk! Ook heb ik twaalf jaar in het 'Oranje comité' van Puiflijk gezeten.

Tot ik, nu ruim vier jaar geleden, een hersenbloeding kreeg. Ik heb twee weken in het ziekenhuis gelegen en daarna heb ik vijf maanden in de St. Maartenskliniek gerevalideerd. In het ziekenhuis had ik bezoek zat, maar in de St. Maartenskliniek werd het bezoek steeds minder. Veel mensen uit mijn sociale netwerk zag ik nauwelijks meer, maar mijn dochter en Anja kwamen vaak en mijn man iedere dag.

Na de revalidatie konden we niet terugkeren naar ons huis in Druten. We moesten een appartement zoeken en die vonden we in Afferden. Alleen kwamen we hiervoor niet in aanmerking omdat de huurprijs tien euro te laag was. We moesten verhuizen naar Nijmegen. Vreselijk vond ik dat, wat had ik het moeilijk! Ik moest alles achterlaten: mijn werk, mijn vrienden en vooral de familie. Gelukkig woonde mijn dochter in Nijmegen, dus ik was met mijn man niet helemaal alleen.

Ik heb veel steun gehad aan Janneke [de fysio] en aan de training in het NAH centrum in Nijmegen. Daar heb ik weer geleerd om te gaan met veel dingen in het leven. Ook mijn man en Anja zijn hierbij betrokken, want ik ben veel veranderd en dat is ook voor hen moeilijk.

Ik heb nu een ambulante begeleidster, ze is super. Ze gaat met mij naar de dokter en het ziekenhuis zodat mijn man daar geen vrije dagen voor hoeft op te nemen. En we doen samen leuke dingen: we gaan naar de "Leste Mert" [een jaarlijks feest in Druten], of naar Herpen om te lunchen.

Nu ziet het leven er weer zonnig uit. Af en toe nog met ups en downs. In 2019, als mijn man met pensioen is, gaan we proberen om weer in Druten te gaan wonen!

'Anja schreef dat ze altijd mijn vriendin zal blijven. Wat er ook gebeurt, zij zal er, net als Peter, altijd voor me zijn!'

“We maakten samen altijd fietstochten van tientallen kilometers, maar fietsen lukt hem niet meer. Ik kan nu wel in mijn eentje gaan fietsen maar daar vind ik eigenlijk niets aan!” Een echtgenote van iemand met NAH

VOORBEELDEN VAN METHODIEKEN

Om aan de slag te gaan met het sociale netwerk.

Persoonlijke Toekomstplanning

Persoonlijke Toekomstplanning is een methodiek die mensen met NAH helpt bij het weer oppakken van het leven en het vinden van nieuwe levensdoelen. Omdat mensen met NAH moeite kunnen hebben met gesproken en geschreven taal, wordt er bij deze methodiek veel gewerkt met tekeningen.

De persoon met NAH geeft zelf aan wie uit het eigen sociale netwerk aanwezig mogen zijn bij het maken van de toekomstplanning. Dit versterkt de eigen regie en geeft meer mogelijkheden voor invulling van de toekomst.

Om een Toekomstplan te kunnen maken, wordt uitgegaan van het verleden, het heden en de gewenste toekomst van de persoon met NAH. Samen wordt op zoek gegaan naar wat voor deze persoon nog wèl haalbaar is. Zinnige activiteiten die de persoon met NAH weer het gevoel geven mee te doen! Daarbij kan de hulp van het sociale netwerk een grote rol spelen.

Voor meer informatie: www.pluryn.nl en www.toekomstplan.com.

Hooi op je vork

NAH heeft ingrijpende gevolgen voor degene die het overkomt en diens omgeving. Vaak is iemand blijvend aangewezen op hulp. Het begeleiden van mensen met NAH roept veel vragen op. Hoe help je de persoon zijn leven weer op orde te krijgen? Wat wil hij bereiken en wat kan er nog? Hoe kom je hierover met elkaar in gesprek? Hoe kun je begeleiden zonder regie over te nemen? De methodiek ‘Hooi op je vork’ is een handreiking bij het vinden van antwoorden op deze vragen en neemt steeds de vragen en wensen van de persoon met NAH als uitgangspunt.¹

¹ Meer weten:

Jos Berends [j.berends@zozijn.nl of 06 10 90 34 49]

of Colette Huis in 't Veld [c.huisintveld@zozijn.nl of 06 22 63 11 81]

Het model staat ook beschreven in het boek ‘Greep op je leven met ‘hooi op je vork’

Eigen Kracht Conferentie

Dit is een bijeenkomst waarbij iemand [bijvoorbeeld met NAH] samen met zijn familie en bekenden een plan voor de toekomst maakt. Een onafhankelijke Eigen Kracht-coördinator organiseert de conferentie, informeert alle betrokkenen en helpt bij allerlei praktische zaken. Het uiteindelijke plan wordt echter gemaakt door de betrokkene zelf, samen met zijn familie en bekenden. Meer weten: www.eigen-kracht.nl of kijk op www.youtube.com naar het filmpje: ‘Eigen Kracht-conferentie na een hersenbloeding’

Sociale Netwerk Strategie

De Sociale Netwerk Strategie is ontstaan vanuit het idee dat het mogelijk is dat mensen, jong en oud, met hun sociaal kapitaal, hun eigen kwesties aan kunnen pakken. Familie, vrienden, collega's, het is maar net om wie het gaat. Door een ondersteunende houding van professionals, blijft eigenaarschap en verantwoordelijkheid bij de mensen zelf. Zij bedenken met elkaar voor welke vragen zij een antwoord zoeken, nemen besluiten die passen bij hun leven, bepalen hun eigen strategie en stellen bij als de situatie daarom vraagt. Zo leren mensen van en met elkaar, voor nu en in de toekomst! Voor meer informatie en contact: www.sonestra.nl

Meer methoden en instrumenten?

Meer inspiratie om met het sociale netwerk aan de slag te gaan, kunt u vinden in de publicatie ‘Aan de slag met sociale netwerken, de 44 meest bekende methoden verzameld’ van Movisie. Ga naar www.movisie.nl, klik op publicaties en zoek op de titel van de publicatie.

“Ik wil zeker meehelpen maar het is me niet altijd duidelijk wat ik kan doen. Als de verzorging de ruimte geeft en aangeeft hoe ik concreet kan helpen, wil ik dat best doen.” Een familielid van iemand met NAH

VERWIJZINGEN NAAR WAARDEVOLLE WEBSITES, ORGANISATIES

Algemene informatie en patiëntenverenigingen

Hersenletsel.nl is een patiëntenvereniging van en voor mensen die door hersenletsel zijn getroffen en hun naasten.

Op de website www.hersenletsel.nl vindt u veel algemene informatie net als op de website www.hersenstichting.nl en www.hersenletsel-uitleg.nl.

Leren omgaan met hersenletsel

Met de behandeling van Hersenz leren mensen met NAH en naasten om te gaan met de ingrijpende veranderingen in het leven. Er wordt aandacht besteed aan het verdelen van energie over de dag en het omgaan met bijvoorbeeld vergeetachtigheid, concentratieverlies of moeite met organiseren. Ook wordt gewerkt aan het versterken van de eigen conditie.

Voor meer informatie:

- www.hersenz.nl
- Of bel naar 088 779 50 08 [Pluryn]
- Of bel naar 088 377 91 99 [Siza]
- Of bel naar 088 575 10 54 [Zozijn]

Voor naasten/mantelzorgers

Als een naaste Niet-Aangeboren Hersenletsel [NAH] heeft opgelopen moeten er 101 dingen geregeld worden terwijl het dagelijks leven ‘gewoon’ doorgaat.

De website www.wehelpenhersenletsel.nl helpt u dan op weg. Met praktische tips, een checklist en verwijzingen naar uitleg rondom NAH en mantelzorg. De site is ontwikkeld in samenwerking met ervaren mantelzorgers van mensen met NAH.

Om goed voor een ander te kunnen [blijven] zorgen, is het belangrijk om genoeg tijd voor uzelf én leuke dingen maakt. Het is daarom goed om anderen een handje te laten helpen, zoals bekenden, maar ook mensen die u nog niet hebt ontmoet. Maar hulp vragen is lastig. Daarom ontwikkelt WeHelpen tools om hulp vragen én hulp bieden gemakkelijker te maken. Zodat het vaak uitgesproken “als ik iets voor je kan doen...” ook vaker benut wordt.

Overige interessante informatie

- Eerste bevindingen van het project ‘Het Sociale Netwerk aan Zet na NAH’, april 2016. Ga naar www.zorgbelang gelderland.nl klik op ‘ons werk’ -> ‘Niet Aangeboren Hersenletsel’.
- Filmpje ‘Weer meedoen na NAH’. Ga naar: <http://specials.han.nl/sites/snellerherstel>, klik op ‘producten’ -> ‘diagnose en behandeling’.
- De zorgkracht van sociale netwerken. Ga naar www.movisie.nl en klik op ‘publicaties’ en zoek op de titel.

COLOFON

Tekst

Nancy Wijers

[Zorgbelang Gelderland/Utrecht]

Sandra Jellema

[Hogeschool van Arnhem

en Nijmegen]

Contactgegevens

Zorgbelang Gelderland/Utrecht

Postbus 5310 | 6802 EH Arnhem

Bezoekadres:

Weerdjesstraat 168 | Arnhem

026 384 28 22

www.zorgbelang gelderland.nl

Ontwerp & concept

studio026 | Arnhem

www.studio026.nl

Deze handreiking vindt

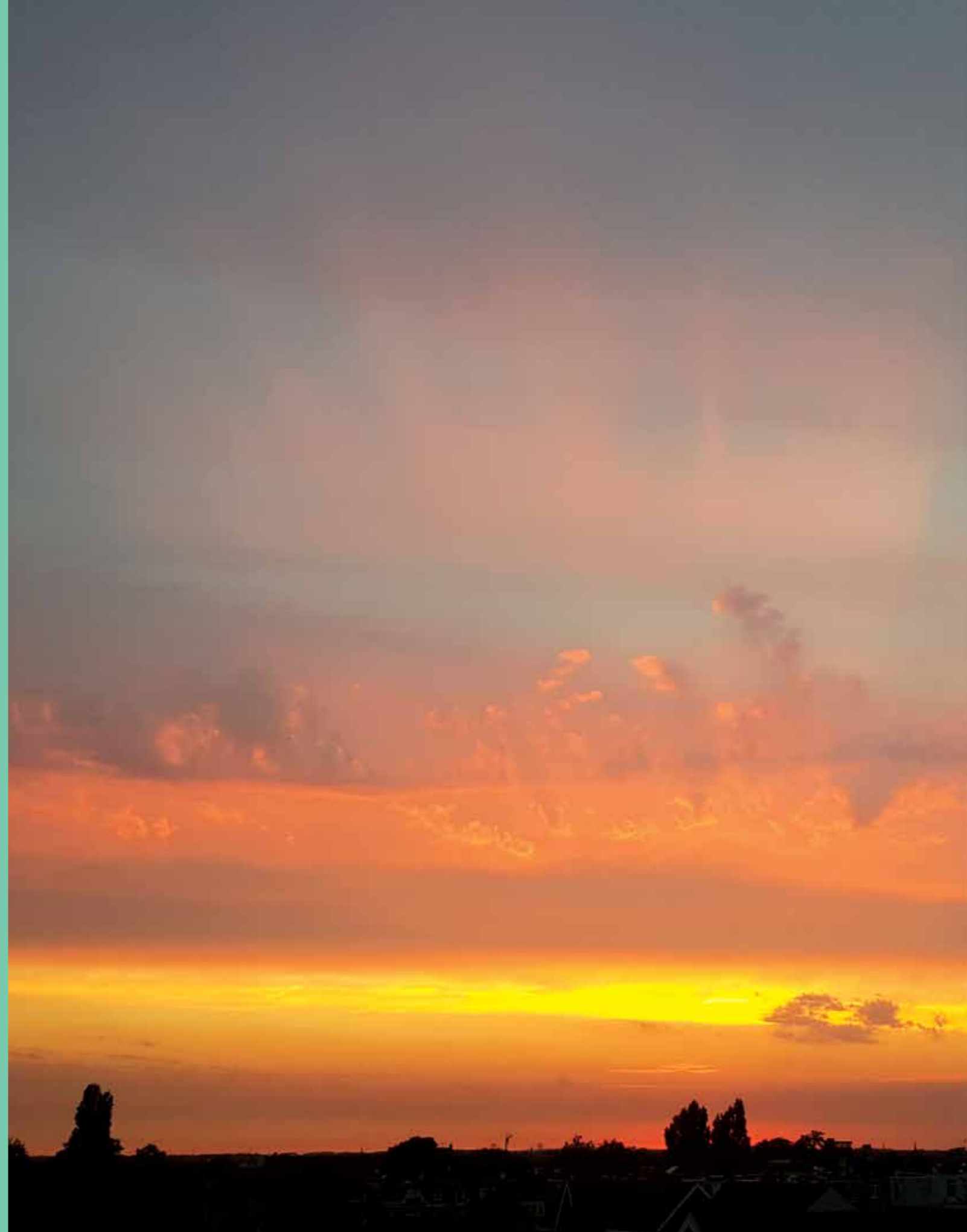
u ook op de website:

www.zorgbelang gelderland.nl

Dankwoord

Graag bedanken we alle mensen en organisaties die meegewerkt hebben aan het project 'Het Sociale Netwerk aan Zet na NAH' en aan deze handreiking. Dit zijn natuurlijk onze projectpartners: Siza, Zozijn, Pluryl, ZZG zorggroep, Gemeente Nijmegen, het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis. Maar ook de mensen met NAH en hun naasten, professionals, vrijwilligers en studenten die al hun waardevolle ervaringen en ideeën met ons wilden delen. Uiteraard ook veel dank voor de financiers van het project: de provincie Gelderland, Zilveren Kruis en de projectpartners.

Tot slot willen we de hersenstichting, hersenletsel.nl en wehelpen.nl bedanken voor de samenwerking en de bereidheid om deze handreiking te verspreiden.



‘WEER MEEDOEN’