

BRUGGENHOOFD Voorjaar 2019

Een nieuw jasje

Vanaf 2019 wordt, zoals u kunt zien, Bruggenhoofd in een nieuw jasje gestoken. Per 1 januari is ook de naam van de CVA vereniging gewijzigd van: CVA vereniging "Samen Verder" Zeeland in NAH vereniging "Samen Verder" Zeeland.

Achterstallig werk.....

Het loopt tegen eind februari 2019 aan. Mijn laatste verslag van een Trefpunt is, denk ik, van oktober 2018. Dat had natuurlijk een reden. Twee dagen na het Trefpunt op 3-11-18 in Terneuzen, werd ik geveld door een beknelde zenuw in mijn onderrug. **Dus: Zenuw beknelde, verslaggeefster geveld.** En daar was ik, al met al, lange tijd "zoet" mee. Eerst het herstel van deze pijnlijke aandoening, door de fysiotherapeut aan bed, daarna het afkicken van de morfine verslaving, die het gevolg van de medicatie voor pijnbestrijding was en het "gevecht" met het weer oppakken van de orde van de dag. En daar ben ik nu mee bezig. Na bijna vier maanden lukt dat weer een beetje, maar het is nog lang geen tien. Het begin is er, dus....

Ga ik beginnen met het (achterstallig) verslag van 3 november van het Trefpunt in het activiteitscentrum Gors in Terneuzen. Op de uitnodiging stond:

**Omgaan met de onzichtbare gevolgen van NAH,
m.m.v. Chris Leegwater-Vinke,
psychologe Zorgzaam.**

Deze middag werd ik er alleen op uit gestuurd. Toen ik bij het Gors aankwam, was daar ook net een "oude" bekende van de eerste trefpunten in Zeeuws

Vlaanderen gearriveerd, Annette Heijens, dat was leuk en voelde meteen weer vertrouwd. Ook kwam een vrijwilligster, Denise Beeckman, om te helpen en de opvolgster van Cisca Zuurveld, Nicky Ganzeman was ook aanwezig. Dat scheelde voor mij veel slepen met tafels en stoelen (mijn rug was toen al gevoelig). Ik kon op mijn gemak het foldermateriaal uitstallen in de hal.

Annette mocht 23 personen welkom heten, het was dus volle bak en zorgen voor de nodige kopjes koffie / thee voor onze gasten.

Mevr. Leegwater vertelde dat zij al 12 jaar psychologe was, vooral voor mensen met NAH.

Zij begon met de **gevolgen van hersenletsel** te bespreken. Die kunnen **Fysiek** zijn (meteen zichtbaar met soms constante zenuwpijn). Verteld werd dat het middel ketamine hierbij kan helpen. Het werkt pijnstillend en is depressie remmend.

De veranderingen in het normale functioneren van het lichaam.

Cognitief: problemen in de mentale en intellectuele functies van de hersenen Psychosociaal (pas veel later, als de hulpverleners al uit beeld zijn) problemen in de emoties en de sociale interactie en **executief**, problemen in de vaardigheden die nodig zijn om een taak uit te voeren..

Vervolgens kwamen de **Primaire emotionele gevolgen** aan bod, die een direct resultaat zijn van de schade aan de hersenen. Denk aan: **Apathie/ impulsiviteit/ overprikkeling/ ontremming (dwang huilen of dwang lachen/ agressie/rusteloosheid/ ongeduld/ verminderde flexibiliteit/ moeite zich te verplaatsen in de ander.** *Mijn*

BRUGGENHOOFD Voorjaar 2019

neuroloog dr. Visser zei me jaren geleden "Het eelt is van je ziel, afhankelijk van de plaats van schade"

De **Secundaire emotionele gevolgen** ontstaan als reactie op de symptomen van het hersenletsel. Dan kun je te maken krijgen met: **Verminderd zelfvertrouwen/ verlies van controle/ claimen van de partner of omgeving/ sociaal isolement/ woede uitbarstingen/ achterdocht/ afhankelijkheid (verzorging, financieel, emotioneel)/depressie.**

De rolverdeling wijzigt, in patiënt en verzorgende. Dat kan in de loop van de tijd wel veranderen.

Wanneer is iemand depressief? (DSM criteria)

Vijf of meer van de volgende symptomen moeten binnen een periode van twee weken aanwezig zijn geweest en wijzen op een verandering ten opzichte van eerder functioneren.

Depressieve stemming / duidelijke vermindering van interesse of plezier in (bijna) alle activiteiten / duidelijke gewichtsvermindering of -toename, of afgenomen of toename van eetlust / slapeloosheid of overmatige slaap en slaperigheid / psychosomatische agitatie of remming / moeheid of verlies van energie / gevoelens van waardeloosheid of buitensporige of onterechte schuldgevoelens / verminderd vermogen tot nadenken of concentratie of besluiteloosheid / terugkerende gedachten aan de dood.

De symptomen zijn gedurende het grootste deel van de dag, bijna elke dag aanwezig / zij veroorzaken in significante mate lijden of beperkingen in het functioneren / zij zijn niet het gevolg van

een geneesmiddel of drugs of van een somatische aandoening / de symptomen zijn niet toe te schrijven aan een rouwproces (bijv. het verlies van een dierbaar persoon).

Verwerkingsproces van de partner:

De partner krijgt te maken met: **paniek, ontredde, ongeloof, schrik en verbijstering / angst / ontkenning / boosheid / frustratie / vermoeidheid en uitputting / wanhoop en depressieve gevoelens / schuldgevoel / afgenomen sociale contacten / rolverwisseling.**

Tips voor de partner: Doe dingen waar je wel controle over hebt / Probeer stap voor stap te kijken (kleine doelen) / zoek afleiding en creëer rust / Vraag ondersteuning bij anderen, huilen mag / leer delegeren en "nee" zeggen / evenwicht in draagkracht en draaglast.

Waardevol kan lotgenotencontact zijn, de uitwisseling van ervaringen van beide partijen getroffen en partner.

Omgevingsreacties. De omgeving heeft geen ervaring, je bent zelf de ervaringsdeskundige.

De nieuws waarde neemt af / Ontslag uit het ziekenhuis betekent dat je beter bent / Maar hij/zij ziet er toch goed uit / geen inzicht in onzichtbare gevolgen / behoefte om er over te praten wordt gezien als klagen / onbegrip. Voor de zware taak van de partner. "Jij bent toch niet de patiënt"? / goedbedoelde adviezen " Ik ken ook iemand, en die / gesprek over in plaats van met de getroffen.

BRUGGENHOOFD Voorjaar 2019

Overweging Hoeveel energie stop ik erin, en wat levert het mij op? *Soms is het zonde van de energie die je erin steekt. Sommigen kunnen moeilijk omgaan met ziekte / verval of kunnen het emotioneel niet hanteren.*

Hoe belangrijk is het dat deze persoon onze situatie begrijpt? / ben ik verplicht om aan iedereen uitleg (te blijven) geven? / Feit: er zijn nu eenmaal personen die bepaalde zaken goed aanvoelen en anderen niet / Feit: sommige personen zien alleen zaken als waarheid, die binnen hun eigen gedachtenkader vallen (star, rigide denkwijze).

Kleine kinderen gaan er vaak heel puur mee om.

Tips. Wees open over je NAH

Wees ervan bewust dat de ander minder kennis van zaken heeft van het letsel dan uzelf. / Vertel dus informatie zo begrijpelijk mogelijk, aangevuld met voorbeelden uit het dagelijks leven, / Een persoon onthoudt van de informatie gemiddeld maar 10 %, dus herhaling van de gegeven informatie zal nodig zijn.

De vraag of je nog dingen kan leren / inslijpen wordt beantwoord met ja als je door gaat met oefenen en herhalen. Je moet actief blijven en ook blijven bewegen, want dat is goed voor het brein. **Rust, roest!!** Ook op muziek en geuren kan je positief reageren. Doorzettingsvermogen is in allerlei zaken nodig.

Na de pauze met koffie en thee en een schaal met lekkere dingen

Na de pauze wordt veel lief en leed gedeeld met elkaar. O.a. hoe getroffen en partners dingen oplossen, kan zeer

waardevol zijn. Ervaringen delen is belangrijk. Met name dat de toehoorders begrijpen waar je het over hebt, want dat is vaak het probleem in gesprekken met "Leken" net getroffen.

Waar moet je zijn als je problemen hebt die later ontstaan? Want een consultatiebureau voor NAH getroffen is er niet. Je kunt contact opnemen met de stroke unit of huisarts / revalidatiearts.

Annette rond de middag af en bedankt Chris Leegwater voor haar verhaal met een mooie bos bloemen en de aanwezigen voor hun komst en inbreng. Er is ook een attentie voor de vrijwilligster.

Ik pak mijn folders weer in. Nog onbewust van het "onheil" dat me twee dagen later zal treffen. Gelukkig maar! Ik was heel blij en tevreden met het verloop van deze middag.

Willy Otte

10 vragen over het Wmo-abonnementstarief.

Vanaf 1 januari 2019 verandert de eigen bijdrage voor de gemeentelijke hulp, zorg en ondersteuning vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Dat betekent een eigen bijdrage van maximaal € 17,50 per 4 weken. Voorheen werd gekeken naar inkomen of vermogen bij de berekening van de eigen bijdrage. Ieder(in) krijgt veel vragen over dit onderwerp, daarom zetten we de meest gestelde vragen op een rij. Bent u benieuwd wat dit voor uw persoonlijke situatie betekent? Neem dan contact op met uw gemeente.

1. Waarom wordt het abonnementstarief op 1 januari 2019 ingevoerd? Mensen met een beperking of chronische ziekte hebben te maken met een stapeling van zorgkosten en eigen bijdragen, zoals voor

BRUGGENHOOFD Voorjaar 2019

de Wet langdurige zorg, Wet maatschappelijke ondersteuning, Jeugdwet of het eigen risico voor de zorgverzekering. Sommige huishoudens moeten daardoor duizenden euro's per jaar extra bijdragen aan noodzakelijke zorg en ondersteuning. De invoering van het abonnementstarief voor

Wmo- voorzieningen is een eerste belangrijke stap voor het financieel toegankelijk houden van zorg en ondersteuning.

2. Wat valt wel/niet onder het onder het Wmo-abonnementstarief? In 2019 geldt het abonnementstarief voor maatwerkvoorzieningen. Denk bij maatwerk aan zorg, begeleiding, woningaanpassingen, huishoudelijke hulp en hulpmiddelen. Uitgezonderd zijn beschermd wonen en opvang.

3. Wat is het verschil tussen een algemene voorziening en een maatwerkvoorziening? De gemeente biedt maatwerkvoorzieningen en algemene voorzieningen. Een maatwerkvoorziening is afgestemd op uw situatie, zoals persoonlijke begeleiding of een aanpassing aan uw woning. Meer voorbeelden van maatwerkvoorzieningen, vindt u op www.regelhulp.nl. Een algemene voorziening is algemeen toegankelijk. De gemeente doet daarvoor niet eerst een diepgaand onderzoek naar u of uw situatie. Denk aan een boodschappendienst, maaltijdvoorziening of klussenhulp. De meeste algemene voorzieningen vallen niet onder het abonnementstarief, maar er kunnen wel eigen bijdragen worden gevraagd. Overheidsinformatie over ondersteuning van de gemeente vanuit de Wmo

4. Mensen met een minimum-inkomen of minder betalen in veel gemeenten geen of alleen lagere eigen bijdragen. Verandert dat met de invoering van het abonnementstarief? Deze regelingen

vervallen niet. Gemeenten behouden de mogelijkheid voor minimaregelingen, zoals een nultarief of verlaagde bijdrage voor zorg en ondersteuning uit de Wmo. Dit regelt elke gemeente zelf. Gemeenten kunnen afwijken van het maximum-tarief, zolang dit in het voordeel is van de zorgvrager. Ze kunnen een algemeen verlaagd tarief in rekening brengen. Gemeenten kunnen ook voor bepaalde inkomensgroepen de eigen bijdrage op nul euro zetten (nultarief).

5. 'Het abonnementstarief is vooral goed voor midden- en hogere inkomens.' Klopt dat? Het abonnementstarief pakt voordelig uit voor middeninkomens. Zij gaan een lagere eigen bijdrage betalen dan nu meestal het geval is. Zij komen vaak niet in aanmerking voor gemeentelijke minimaregelingen of de zorgtoeslag. De maatregel levert waarschijnlijk geen of minder verlichting op voor lagere inkomensgroepen. Zij betalen vaak al een lagere of geen eigen bijdrage. Maar juist ook deze inkomensgroepen lopen op tegen de stapeling van zorgkosten. Daarom is veel meer nodig om de stapeling aan te pakken. Ieder(in) blijft hiervoor pleiten bij de Tweede Kamer en het kabinet.

6. Gemeenten zeggen dat het abonnementstarief een aanzuigende werking heeft. Klopt dat? Het kabinet neemt deze maatregel om de stapeling van zorgkosten tegen te gaan. Die stapeling leidt er nu toe dat mensen de zorg en ondersteuning mijden, die zij wel nodig hebben. Als deze maatregel leidt tot lagere bijbetaling, wordt de zorg en ondersteuning ook voor hen betaalbaarder. Daarom valt te verwachten dat meer mensen de voorzieningen gebruiken. Gemeenten houden de bestaande mogelijkheden om - waar mogelijk en verantwoord en altijd in samenspraak met zorgaanvragers - te onderzoeken welke mogelijkheden mantelzorg, het sociale netwerk of algemene voorzieningen bieden.

7. Hoeveel mensen of huishoudens hebben baat bij het abonnementstarief?

BRUGGENHOOFD Voorjaar 2019

Naar schatting 180.000 huishoudens zijn gebaat bij de invoering van het abonnementstarief. Een recente berekening van het Centraal Planbureau laat zien dat 440.000 mensen onder het tarief vallen.

8. Hoe hoog waren de eigen bijdragen Wmo vóór invoering van het abonnementstarief? Als gemiddeld voorbeeld gaan we uit van een modaal gezin met een gezinslid met een beperking of langdurige ziekte. Berekeningen van het Nibud wijzen uit dat voor dit huishouden de 'oude' eigen bijdragen voor de Wmo oplopen van wel 1000 euro per jaar (bij een gezinsinkomen van circa 40.000 bruto) tot wel 5000 euro per jaar (bij gezinsinkomen tot 60.000 euro bruto).

9. Gaan gemeenten nu minder voorzieningen of hulp gaan aanbieden of wordt de kwaliteit van de zorg minder als het tarief wordt ingevoerd? Gemeenten moeten de wet uitvoeren. Mensen moeten de hulp en ondersteuning krijgen die nodig is. De invoering van het abonnementstarief mag er niet toe leiden dat mensen die daarop zijn aangewezen niet of onvoldoende de ondersteuning krijgen. Belangrijk is dat de bedoeling van de wet wordt uitgevoerd: het leveren van maatwerk in hulp en ondersteuning, zodat mensen beter kunnen meedoen in de samenleving. Daar zullen organisaties als Ieder(in), lokale adviesraden en belangenbehartigers scherp op letten.

10. Gemeenten zeggen te weinig geld te krijgen van het kabinet voor de extra uitgaven die zij moeten doen. Wat vindt Ieder(in) hiervan? Mensen mogen niet het slachtoffer worden van de discussie over financiering tussen gemeenten en het Rijk. Gemeenten moeten in staat zijn en blijven om de Wmo goed uit te voeren. Bij de presentatie van het regeerakkoord zijn de kosten van deze maatregel door het Centraal Planbureau (CPB) berekend op structureel 290 miljoen euro per jaar. Inmiddels is dit bijgesteld naar 190 miljoen euro per jaar. In het

regeerakkoord is afgesproken dat het kabinet hier per jaar 145 miljoen euro aan bijdraagt. Het kabinet stelt voor het overige deel, landelijke afspraken gemaakt te hebben met gemeenten.

Meer informatie over de invoering van het abonnementstarief is ook te vinden op de website van het CAK.

Notulen van de Algemene Ledenvergadering van de CVA-vereniging "Samen Verder" Zeeland op 26-05-18 in Ter Valcke te Goes.

Aanwezig: De bestuursleden Jan Dekker, Cisca Zuurveld, Rob Oostinga, Richa Peters, Akke de Graaf, Paul Colijn en Willy Otte en 5 leden.

- 1. Opening:** Waarnemend voorzitter Cisca Zuurveld opent de vergadering en heet allen van harte welkom.
- 2. Vaststellen agenda en wijziging agenda naar (aangepaste) onderstaande volgorde:**
- 3. Mededelingen bestuur: Er zijn geen mededelingen.**
- 4. Afscheid bestuursleden Richa Peters en Rob Oostinga:** Cisca Zuurveld spreekt Richa toe en Jan Dekker doet dat voor Rob. Beiden worden bedankt voor hun jaren van inzet van hun deskundigheid en betrokkenheid voor de CVA-vereniging. Er is voor allebei een cadeautje: voor Richa zijn er bloemen en een boek en voor Rob een cadeaubon.
- 5. Bestuursverkiezing bij acclamatie:** Paul Colijn heeft zich beschikbaar gesteld als bestuurslid, en wordt bij acclamatie aangenomen. Hij zal het voorzitterschap op zich gaan nemen. Monique Schreurs is benaderd voor een bestuursfunctie en is bereid zich in te werken.

BRUGGENHOOFD Voorjaar 2019

- 6. Notulen van 13-05-17:** (Paul Colijn neemt het voorzitterschap van de vergadering over): De notulen worden vastgesteld.
- 7. Jaarverslag 2017 met toelichting van Jan Dekker:** Het jaarverslag 2017 wordt punt voor punt (zie agenda) besproken en toegelicht. **Het ledenaantal** bedraagt momenteel 113.. Thans (in 2018) wordt ook deelgenomen aan de RABO bank grote clubactie op Walcheren. Naast de door "Samen Verder" georganiseerde activiteiten heeft ook de gemeente Borsele een bijeenkomst georganiseerd die goed bezocht werd. . **De jaarrekening 2017** is ondanks de mindere contributie opbrengst met een positief saldo binnen de begroting gebleven . In de **begroting 2018** zijn de nieuwe plannen nog niet opgenomen. **De leden stemmen in met het beleidsplan en de begroting 2018.** De **verklaring van de kascommissie** (Kees van Oosten en Leo v/d Kaai) met de goedkeuring is aanwezig. Zij willen in 2018 de kas weer contoleren.. Er is hiervoor geen bezwaar. Er zijn enkele vragen over het toegelichte jaarverslag. **Het bestuur wordt decharge verleend.**
- 8. Nieuw beleid – visieplan 2018-2020 – jubileumjaar:** Cisca licht de enquête toe die via internet en deels per post aan de leden is toegezonden. We willen een andere vereniging zijn / worden . dus ook voor mensen met andere vormen van hersenletsel. 31 mensen hebben hierop positief gereageerd. **Het Bruggenhoofd** wordt goed gelezen., met een voorkeur voor ervaringsverhalen. **De verbreding van onze doelgroep** wordt besproken, en ook de mogelijkheid om als gevolg hiervan **de naam van de vereniging te**

wijzigen in Breinkracht. Dit levert toch nog enige discussie op, m.n. over de consequenties hiervan. Er wordt ingestemd om het voorgestelde beleid verder uit te werken. Over de naamswijziging kan nog gesproken worden. Er zal een statutenwijziging voorbereid worden en een daarbij horende Algemene Ledenvergadering.

De jubileum bijeenkomst zal gehouden worden op zaterdag 15-09-18 in het Ambachtscentrum te Goes. . Aanvang om 15.00 uur met diverse activiteiten en 's avonds een hapje en een drankje, om inhoud te geven aan het samen zijn en samen doen.

Rondvraag: Aad van Winsum heeft een vraag over de wijziging van de oorspronkelijke datum van de A.L. V. die in Middelburg gehouden zou worden.

Sluiting: Voorzitter Paul Colijn sluit de vergadering met dank voor inspraak en inbreng van de aanwezigen.

In gedachten terug.

Na mijn "uitval " was mijn eerste "Samen Verder" bijeenkomst de **kerstbrunch** op vrijdag 13 december vorig jaar. Ik was zielsgelukkig dat ik daarbij aanwezig kon zijn.

Het was anders dit jaar. Niet op het vertrouwde adres in Vlissingen, maar dat had een reden. Het ontbreken van een invalidentoilet had het bestuur genoopt om een andere locatie te zoeken. Dat werd na veel zoeken en wikken en wegen het dorpshuis in 's Heer Abtskerke. Deze locatie, wel voorzien van dit voor onze doelgroep noodzakelijke invalidentoilet, was wat ambiance, aankleding en keuken

BRUGGENHOOFD Voorjaar 2019

betreft niet te vergelijken met "sterren" Hotel Piccard. Een dorpshuis contra genoemd gerenommeerd hotel..... vul zelf maar in. Piccard heeft "beterschap" beloofd, dus wellicht is de situatie volgend jaar weer anders of vanouds.

Ik heb desalniettemin persoonlijk erg genoten van deze middag, die begon met een ingelaste **Algemene Ledenvergadering** i.v.m. **de naamswijziging van onze vereniging**. Waaruit duidelijk bleek dat de naam "**Samen Verder**" voor veel leden belangrijk was en is. Omdat het vereiste aantal leden volgens de statuten te laag was moest er (kort daarna) in januari al een tweede **ALV** vergadering gehouden worden om een besluit te kunnen nemen. Jan Dekker, die de i.v.m. familieomstandigheden afwezigheid van de voorzitter Paul Colijn, de vergadering voorzat beantwoordde alle vragen en beloofde tot slot dat iedereen na afloop een verassing zou ontvangen.

Daarna begon de brunch. Anders en eenvoudiger dan "vroeger", maar mij smaakte het prima en had mijn buik snel vol gegeten. Leuk vond ik het ook en dat kwam m.n. door mijn lieve en gezellige tafelgenoten. Als je meestal alleen eet, is eten samen met meerdere mensen meestal een feestje, ik kan daar zeer van genieten.

De verassing was voor iedereen een boekje, waarvan ik de titel kwijt ben en nu even niet kan ophoesten, maar na even denkwerk toch boven water kreeg. De titel is "**Prettig gestoord brein. Humor als veerkracht**", **geschreven door Arnie Craninckx**. Ik heb het in een ruk uitgelezen.

Voor mij was het een fijne middag, zeker is zeker.

Willy Otte.

Verslag NAH trefpunt Zierikzee.

Op zaterdag 2 februari was er weer een NAH trefpunt in Zierikzee, met als onderwerp "het leven".

Corma van der Vlucht zal deze middag de bijeenkomst leiden. Verder waren er nog 13 belangstellende aanwezig.

Corma licht toe dat elk trefpunt een thema heeft, vandaag dus "het leven". Het is erg belangrijk het brein te laten werken, bijvoorbeeld over het nu, wat gebeurt er vandaag en kan ik daar iets positiefs uit halen?

Of wat heb ik bijvoorbeeld uit herinneringen gehaald?

Men kan zich afvragen: "hoe deed ik dingen voor mijn hersenletsel en hoe ga ik dingen nu aanpakken of organiseren?"

Aan de hand van een stapeltje kaarten wordt een onderwerp getrokken. De eerste kaart heeft als onderwerp: woonplaats.

Een van de aanwezigen komt uit Barendrecht, hij is daarna verhuisd naar Heerjansdam en van daaruit naar Nieuwerkerk op Schouwen-Duiveland gekomen.

Aan de orde komt dat de Zeeuwen nogal stug zijn. Vlak na de beroerte van de bewoner uit Nieuwerkerk waren de burens erg belangstellend, maar daarna werd nooit meer gevraagd hoe het met hem ging. Eigenlijk helemaal geen contact meer.

Andere aanwezigen komen uit de Kattendijke, oorspronkelijk uit de Randstad. Deze mensen ervaren de stugheid van de Zeeuwen helemaal niet. Zij zijn echt opgenomen in het dorpsleven van Kattendijke.

Iemand anders van de aanwezigen is op Dreischor geboren en op latere leeftijd

BRUGGENHOOFD Voorjaar 2019

verhuisd naar Bruinisse. Daar wonen bevalt hem zeer goed.

Corma stelt de vraag: "is er een woonplaats waar u graag aan terugdenkt en waarom?"

Iemand vertelt dat hij overal in Nederland heeft gewoond. Momenteel woont hij op een plek waar hij zich echt gesetteld voelt. Lekker in de polder, vlakbij de Oosterschelde.

Dan wordt opgemerkt dat iemand met hersenletsel weinig prikkels kan hebben. Bijvoorbeeld bij bezoek van een verjaardag, waar veel visite is. Vaak wordt er dan een beetje vreemd gekeken, als iemand na een uurtje de verjaardag alweer verlaat.

Ook zijn er mensen die niet op een computer kunnen surfen, of op facebook kunnen chatten. Al deze zaken leiden terug naar beschadigingen in het brein.

Dan is het tijd voor een welverdiend kopje koffie en even onderling kletsen, wat natuurlijk ook erg belangrijk is.

Na de pauze vraagt Corma of er nog vragen zijn over het doorgemaakte infarct of bloeding. Het brein kan ook beschadigd worden door bijvoorbeeld slaapapneu of een hartinfarct. Een hartinfarct kan zuurstofgebrek in de hersenen veroorzaken.

Acceptatie en aanvaarden van je leven met hersenletsel, heeft zeker met je karakter te maken.

Opgemerkt wordt, dat het momenteel niet goed is gesteld met de nazorg van mensen met hersenletsel in Zeeland. Er zijn getroffen, die na een infarct of bloeding het ziekenhuis verlaten en bijna geen controlebezoek meer moeten maken bij een neuroloog of revalidatie arts.

Tot slot draagt Jan Dekker nog een gedicht voor van Marinus van den Berg.

Daarna sluit Jan de bijeenkomst en laat nog even het nieuwe logo van NAH vereniging, Samen Verder, zien.

Akke de Graaf

Opnieuw aanwezig

Nadat alles anders werd
Nadat ik niet meer de oude kon worden
Brak er een tijd van verdriet door
Ik voelde me uitgesloten
Ik was mezelf kwijt
Ik riep uit: "waarom, waarvoor....."
Alsof iedereen tegen mij was.

Nadat alles anders werd
Voelde ik me verlaten
De nachten waren eindeloos
Ik vocht met mezelf
Ik vroeg me af:
"Wie ben ik nog?"
"Wat stel ik nog voor?"
"Wat voor 'n zin heeft mijn leven nog?"

Nadat alles anders werd
Kreeg ik geen antwoord op m'n vragen
Iemand stelde me een vraag
"Hoe wil jij nu zijn?"
"Hoe wil jij nu verder leven?"
De vraag werd tot een uitdaging
Een uitnodiging tot een nieuw begin.

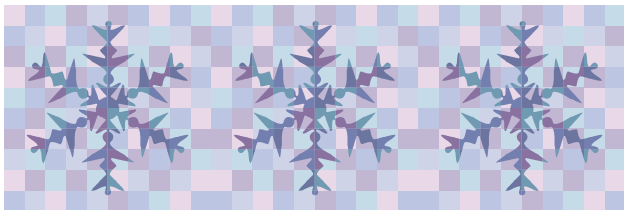
Nadat alles anders werd
Werd ik een nieuw mens
Opnieuw uitgedaagd
Opnieuw uitgenodigd
Opnieuw tot leven geroepen
Opnieuw aanwezig.

(Marinus van den Berg)

BRUGGENHOOFD Voorjaar 2019

Hoera zon.

Hoopte ik voor ik een CVA kreeg iedere winter op sneeuw en vorst om te kunnen schaatsen, nu hoop ik dat deze weersomstandigheden uit blijven. Dit jaar werd ik door de sneeuw overvallen. Normaliter, wanneer er kans op sneeuw is, zet ik een emmertje strooizout binnen, nu stond het nog in de schuur. Ja het KNMI had wel code oranje afgegeven en gewaarschuwd voor sneeuwval, maar je krijgt tegenwoordig om de haverklap een weeralarm en vaak komt dit niet uit. Nu dacht ik het zal wel meevallen hier in Zeeland met die sneeuw. Nou, het viel niet mee.



Beetje mij eigen schuld, oké, maar ik vind dat je in Nederland afgeleerd wordt zelf na te denken en probeer daar niet in mee te gaan, lukt dus niet zo goed anders had ik wel voorzorgmaatregelen genomen. Wanneer het heeft gesneeuwd komt er een alarm niet het bos in te gaan, want je kunt wel eens een tak die zwaar is door de sneeuw op he hoofd krijgen. Een kaarsje branden met Kerst in de klas mag niet meer, want dan kunnen kinderen zich eraan branden. Kinderen leren dus niet meer dat je voor vuur uit moet kijken en denken niet meer na over de mogelijke gevolgen. Dit is iets waar ik me druk over maak, dat moge duidelijk zijn.

Terug naar de sneeuw van een paar weken terug. Ik ben dus twee dagen de deur niet uit geweest. Kon gelukkig mijn werk vanuit huis doen en heb burens die

een helpende hand bieden. Heel fijn want zonder hulp ben je dan ineens geïsoleerd.

Gelukkig schijnt nu al een paar dagen de zon, is het heerlijk weer en goed om activiteiten buiten te doen, fietsen, wandelen, in de tuin rommelen, etc. Laat dit maar heeeeeeeel lang duren.



“Samen verder”

In mijn mailbox zat de uitnodiging voor het **CVA Trefpunt op 9 maart in Terneuzen**, en dus ging ik volgens afspraak (met balen papieren zakdoeken in mijn tas, omdat ik snotje verkouden was door een allergie) samen met Jan Dekker op tijd op pad. (We treffen elkaar altijd op het tolplein van de tunnel'. Het waaide heel erg hard die dag, maar het was droog. Bij uitzondering moesten de belangstellenden deze keer vooraf aangeven dat ze zouden komen, en dat was door 15 personen keurig gedaan.

Toen we arriveerden bij **activiteitscentrum Gors** waren maatschappelijk werkende **Annette Heijens en collega Patries** al druk bezig om de zalen in te richten en koffie en thee te zetten. De schalen met lekkers en kopjes stonden al klaar op de tafels. Jan stalde zijn foldermateriaal uit en ik genoot van mijn eerste bakkie troost. Het was even wachten op een paar gasten, maar toen kon Annette Heijens toch 18 mensen verwelkomen (waaronder enkele nieuwe

BRUGGENHOOFD Voorjaar 2019

gezichten) en zij vertelde hoe deze middag er uit zou gaan zien.

Jan Dekker vertelde eerst nog iets over de naamsverandering van CVA vereniging "Samen Verder" Zeeland naar NAH vereniging "Samen Verder" Zeeland en de reden waarom dit tot stand was gekomen.

Daarna werd **psycholoog Chris Leegwater** welkom geheten en het onderzoek naar de zorg na het NAH, van Nicky Ganseman die er de vorige bijeenkomst bij was, in herinnering gebracht. Mensen die mee wilden doen aan dit onderzoek konden zich na afloop alsnog aanmelden.

Hierna werd de groep in tweeën opgesplitst. De psycholoog bleef bij de getroffen en Annette vertrok met de partners/mantelzorgers naar een andere ruimte. Zij had voor de dames iets voorbereid om het gesprek gaande te kunnen houden, maar dat bleek achteraf niet allemaal nodig te zijn geweest.

Ik mocht als getroffene blijven zitten als enige vrouw naast 8 mannen. We deden, om elkaar beter te leren kennen, eerst een voostellingsrondje. Gevraagd werd naar: hoelang het hersenletsel geleden was en de leeftijd van ons. De leeftijden varieerden van 59 tot 78 jaar, en het NAH werd ook verschillend veroorzaakt door o.a. bedrijfsongeval, auto-ongeval, infarct, hartstilstand en hersenbloeding.

Chris deed een voorzetje. **De therapie is klaar en dan?? De partner neemt vaak een groot deel van de taken over, dat is fijn, maar in hoeverre is de rolverdeling veranderd?**

Dat geldt voor iedereen, maar vaak heel verschillend: Er wordt vertelt over de onmacht om info over te brengen, de

vergeetachtigheid, of het maar deels kunnen uitvoeren van de taken. Je moet het er maar mee doen, maar het valt niet mee!

Het probleemoplossend vermogen komt vaak voor rekening van de partner, want dat is een van de moeilijkste hersenfuncties. De gelijkwaardigheid is dan in de relatie veranderd.

Hoe prettig of vervelend is het overnemen van de taken door de partner?? Soms wordt de bezorgdheid van de partner als remmend voor de ontwikkeling naar herstel ervaren. Grenzen kunnen verleggen om meer regie over eigen leven te hebben is vaak bij velen een issue, bijv. bij het autorijden. Ook snel iets kwijt zijn, of niet goed kunnen reageren of kunnen antwoorden wordt als beperking ervaren, daarnaast het veranderd zijn het kortere lontje of initiatief verlies, de emoties en weer die vergeetachtigheid / korte termijn geheugen wordt gemeld.

Er is een vraag over NAH en Alzheimer. Alzheimer heeft geen verband met NAH, **Vasculaire dementie daarentegen heeft wel samenhang met dementie.** Door meerdere infarcten is de kans op het ontwikkelen van dementie groter.

Vraag: Maken we ons zorgen over de gezondheid van ons brein? Sommigen in de groep wel! Er wordt ook gesproken over weer dingen leren m.n. voor de sociale functie met de omgeving, omdat er onbegrip is of mensen in je omgeving wegvallen. Contacten zijn belangrijk om vast te houden maar kunnen in de loop van de tijd toch veranderen (het spontane is er soms af), en dat doet zeer of voelt aan als gemis. Ook het opgeven van voor jou belangrijke dingen is pijnlijk. Wat

BRUGGENHOOFD Voorjaar 2019

moet je dan doen? Tip... Zoek een nieuwe uitdaging (bijv. fietsen)

Hoe ga je om met tegenslagen? In ieder geval hoop blijven houden en er aan blijven werken, **zonder hoop is er een negatieve spiraal omlaag.**

Het NAH blijft, maar dat wil niet zeggen dat er geen verbetering mogelijk is. Herstel is mogelijk op veel manieren.

Eigen wil / wilskracht is noodzakelijk. Falen kan demotiverend werken. Bij wie kan je dan aankloppen voor hulp als het jou niet lukt. Voor sommigen is zelfs hulp vragen erg moeilijk. **Er worden oplossingen aangedragen:** *Schrijf dingen op in een agenda of dagboek / gebruik een telefoon als extern geheugen / Ieder brein wordt ouder, dus iedereen vergeet wel eens wat / ga niet meer of op een ander tijdstip naar een verjaardag / stem activiteiten af op elkaar / neem niet alle zorg voor "zoete koek" aan, maar geef je partner af en toe eens een complimentje / Het wegvallen van seksualiteit wat niet makkelijk is kan gecompenseerd worden door intimiteit / of medicatie om elkaar weer te vinden. Ook medicatie voor epilepsie kan de potentie verminderen, **Spreek er met de arts over.** Er is misschien een alternatief. **Kaart het aan... stilzwijgen geeft geen oplossing.***

Dan is het tijd om te stoppen, de meesten vonden het gesprek prettig. De dames sluiten zich weer bij onze groep aan. Er is meteen meer herrie in het kippenhok. Wat heeft onze groep de dames te vertellen? Chris geeft een korte samenvatting. Zij vond het complimentje aan je partner geven belangrijk. Je kunt bijv. je partner opgeven voor het mantelzorgcompliment in je gemeente. We moeten vooral kijken naar wat je nog

wel kunt, dus de positieve ervaringen koesteren.

Bij de dames was er herkenning van elkaars problemen. Dat je niet alleen bent geeft steun en sterkte. De overeenkomsten in problemen bijv. waar liggen de grenzen of hoe houd je je relatie goed, geldt voor beide groepen. **Al met al wordt de middag als waardevol en positief ervaren, voor herhaling vatbaar.**

Annette sluit af met dank aan Chris, die graag een volgende keer ook weer wil meewerken en aan de aanwezigen voor hun komst en openheid deze middag.

Wie wil meewerken aan het onderzoek van Nicky kan (mail)adres en telefoonnummer achterlaten. De volgende bijeenkomst is op 3 juni. Dan gaat iedereen met een vracht aan overdenkingen weer huiswaarts. Ook Jan en ondergetekende sprinten na het opruimen en blij met de opgave van een paar nieuwe leden door de tunnel weer naar de overkant.

Het was een prima middag. Willy Otte

Rinkeldekink

(een leuk boekje om te lezen)



Rinkeldekink is geschreven door Martine Bijl. Zij kreeg in september 2019 een hersenbloeding. Na haar langdurige

BRUGGENHOOFD Voorjaar 2019

herstel in een revalidatieoord, waar zij vrijwel alles opnieuw moest leren, bracht ze nog enkele maanden door in een ziekenhuis, waar ze behandeld werd voor depressie. Haar taalvermogen bleef onaangetast. Over therapeuten, over welzijnstaal, de valklas end e ergotherapie, over angsten en wanen, over hoe het voelt als iemand anders in je brein is gekropen en daar de boel dreigt over te nemen schrijft ze eerlijk, met wrange humor, zonder opsmuk en daardoor indrukwekkend.



RECEPT

(Bron: John West, vis op z'n best)

Tonijn-kaastosti met paprika.
(tussendoortje of lunchgerecht 2 pers.)

4 sneetjes witbrood zonder korst/ 1½ el olijfolie/ 2 geroosterde rode paprika's (pot), uitgelekt, drooggedept / 2 plakken jong-belegden kaas/ 1 zakje John West Tuna with a Twist in Water (à 85 g.)

Bestrijk de sneetjes brood aan een kant met olijfolie. Beleg 2 sneetjes brood op de droge kant elk met een opengesneden paprika, leg er de kaas op en bedek met de tonijn.

Leg de tonijnboterhammen in het tosti-apparaat en bak ze in 4 minuten goudbruin tot de kaas mooi gesmolten is. Snijd schuin door en eet ze direct op. (bereiden ± 15 min.)

EET SMAKELIJK



DATA NAH trefpunten 2019

Goes

11 mei 2019
14 september 2019
9 november 2019

Zeeuws Vlaanderen

1 juni 2019
2 november 2019

Middelburg

25 mei 2019
21 september 2019
30 november 2019

Zierikzee

13 april 2019
5 oktober 2019

Tholen/St. Annaland

25 oktober 2019 (vrijdagmiddag)