

Hierbij ontvangt u de nieuwsbrief van de contactgroep Niet-aangeboren hersenletsel. In deze nieuwsbrief leest u een kort verslag van de vorige mantelzorgbijeenkomst, een interview met Marijke Stigter en met Arina Baarsen en een boekrecensie van het boek *Een lepel in de soep*.

## Terugblik bijeenkomst 28 maart 2019

Dhr. H. van Dam sprak tijdens de bijeenkomst over *Emotionele gevolgen en verlies aan gelijkwaardigheid*. Onze hersenen zijn gebouwd op samenwerking. We hebben dus niet een afzonderlijk gebied 'emoties' zoals angst, blij en gevoelens, 'bewegen' en 'denken'. Er is geen strikte scheiding tussen deze gebieden. Wanneer er hersenletsel ontstaat heeft dit altijd gevolgen voor de verschillende gebieden.

Klik voor een samenvatting van de lezing op onderstaande button.

[Lees meer](#)

## Interview vertrekkend commissielid Marijke Stigter

### Hoe ben je betrokken geraakt bij de contactgroep NAH?

*"In 2005 werd ik benaderd door een commissielid van de contactgroep Niet-aangeboren hersenletsel. Ze zochten iemand met een maatschappelijk werk achtergrond voor het meedenken en organiseren van de bijeenkomsten."*

### Je bent 14 jaar als commissielid bij de contactgroep als commissielid betrokken geweest. Wat heeft dit voor jou betekend?

*"De bijeenkomst van 5 november 2005 was de eerste bijeenkomst die ik bijwoonde. Ik kan me herinneren dat ik toen erg onder de indruk was van de zorgen die ik hoorde van de aanwezigen die een niet-aangeboren hersenletsel hadden, maar ook de zorgen van hun echtgeno(o)t(e) en andere familieleden. Wat gaat er vaak veel verdriet en eenzaamheid schuil achter iemand die getroffen wordt door een niet-aangeboren hersenletsel én zijn of haar directe omgeving."*

### Wat vind je het mooist aan het werk als commissielid?

*"Het mooist vind ik de vele ontmoetingen en contacten met mensen met niet-aangeboren hersenletsel en hun mantelzorgers. Bijzonder dat mensen zoveel vertrouwen geven om hun zorgen te delen tijdens bijeenkomsten of daarbuiten. Ik vind het bijzonder als ik hoor dat er onderlinge contacten ontstaan vanuit de contactgroep. Waardevol als er (h)erkenning bij elkaar gevonden wordt en men zo elkaar tot steun kan zijn. Een belangrijk doel van een lotgenotencontactgroep!"*

### **Wat vind je het moeilijkst van het werk als commissielid?**

*"Het raakt me om de zorgen van de aanwezigen op de bijeenkomst te horen en te zien. Graag zou je dan wat verlichting willen geven, maar daarin schieten we als mens zo tekort.*

*Moeilijk vinden we het als organisatiecommissie om steeds weer nieuwe sprekers te vinden voor iedere bijeenkomst met een aansprekend onderwerp. Toch lukte het altijd weer om een spreker te vinden voor de bijeenkomsten. Ook bij de sprekers merken we vaak een grote betrokkenheid op de doelgroep."*

### **Wil je nog ons nog wat meegeven?**

*"Toen ik begon in 2005 was het een zorg óf de contactgroep zou blijven bestaan omdat in de jaren ervoor de contactgroep een keer opgeheven was. Inmiddels draait de contactgroep nog steeds en van harte hoop ik dat de contactgroep mag blijven bestaan, mede omdat er jaarlijks weer nieuwe mensen getroffen worden door NAH voor wie de contactgroep tot steun kan zijn. Zeer regelmatig hoor ik mensen zeggen: 'in de contactgroep hoef ik maar een half woord te zeggen en ze begrijpen wat ik bedoel'. Mensen vinden (h)erkenning bij elkaar. Dat is zo waardevol en gun ik een ieder die niet-aangeboren hersenletsel heeft, maar ook hun echtgeno(o)t(e), hun kinderen, broer/zus en andere mantelzorgers.*

*Ik ben erg blij dat Arina Baarssen mijn plaats in de commissie ingenomen heeft. Met de komst van Arina is nu ook de doelgroep 'ouders met een kind met niet-aangeboren hersenletsel' vertegenwoordigd!*

*Ik wil een ieder bedanken voor het geschonken vertrouwen tijdens persoonlijke gesprekken in de achterliggende jaren.*

*Graag wens ik een ieder die ik mocht ontmoeten tijdens de bijeenkomsten, maar ook alle anderen met een niet-aangeboren hersenletsel én hun mantelzorgers van harte de zo onmisbare zegen en ondersteuning van de Heere toe voor de onbekende toekomst."*

Namens de organisatiecommissie, betrokkenen van de contactgroep én collega's van Helpende Handen willen we Marijke hartelijk bedanken voor al het werk wat ze belangeloos en getrouw heeft gedaan. Het notuleren van vergaderingen, opstellen van de uitnodigingen, aanwezigheid tijdens de contactbijeenkomsten en de vele gesprekken zowel telefonisch als tijdens de contactbijeenkomsten. Bovenal wensen we je de Zegen van de Heere voor in de onbekende toekomst!

## **Interview nieuw commissielid Arina Baarssen**

We willen Arina Baarssen hartelijk welkom heten in de commissie, fijn dat je het werk van Marijke hoopt op te pakken. We wensen je hierin wijsheid en alles wat daarvoor nodig in is toe. En sterkte in alle gezinsomstandigheden.

### **Wil je iets over jezelf vertellen?**

*"Ik ben Arina Baarssen getrouwd met Gerard. We hebben twee dochters Catheliene (12 jaar) en Margarietha (9 jaar). Ik ben geboren en getogen op Flakkee, namelijk in Dirksland. Sinds ons trouwen wonen we in Werkendam, vlakbij de mooie*

*Biesbosch. Daar zijn we regelmatig te vinden. Fietsend of lopend genieten we graag van de mooie natuur.*

*Na mijn opleiding ben ik gaan werken als kraamverzorgster. Iets wat ik altijd met veel liefde en plezier heb gedaan. Toen we kinderen kregen, ben ik verder gegaan in de thuiszorg. Op dit moment heb ik geen vast dienstverband, maar werk ik nog één ochtend in een gezin."*

### **Hoe ben je betrokken geraakt bij contactgroep Niet-aangeboren hersenletsel?**

*"In 2016 is bij onze oudste dochter een hersentumor geconstateerd. Daar is ze aan geopereerd. Als gevolg van deze operatie heeft ze niet-aangeboren hersenletsel overgehouden. Dit jaar is geconstateerd dat de tumor is gegroeid en is ze onlangs gestart met een chemotraject van anderhalf jaar.*

*Nadat onze dochter uit het ziekenhuis kwam, begon voor ons een zoektocht om de juiste hulp in te kunnen zetten om haar en ons te begeleiden. We kwamen in aanraking met de contactgroep Niet-aangeboren hersenletsel van Helpende Handen. Een consulent van Helpende Handen is bij ons thuis geweest en heeft ons veel nuttige informatie gegeven. We zijn toen lid geworden."*

### **Welke dingen vind jij belangrijk als het gaat om lotgenotencontact?**

*"Het is vooral heel fijn om ervaringen te delen met lotgenoten. In ons geval zijn dat ouders die kinderen met niet-aangeboren hersenletsel hebben. Tijdens de bijeenkomsten zijn er goede gesprekken. Je merkt dat je als ouders vaak met soortgelijke situaties te maken hebt.*

*In ons geval is het heel fijn om tips te krijgen van andere ouders. Daarnaast is het ook gewoon goed om gevoelens te kunnen delen met andere ouders. Ook het meeleven met elkaar waarderen we heel erg."*

### **Welke bijdrage wil je leveren als commissielid?**

*"Het is heel fijn dat ook ouders in de commissie zitten. Als moeder zou ik graag mijn bijdrage willen leveren door ook oog te hebben voor kinderen met niet-aangeboren hersenletsel. Ze vormen op dit moment de kleinste groep van de niet-aangeboren hersenletsel lotgenoten. Het is goed dat we oog hebben voor deze groep met hun mantelzorgers.*

## **Een lepel in de soep - verhalen en uitleg over niet-aangeboren hersenletsel**

**"Het is als een pan soep. Op het moment dat je de lepel in de soep doet, drijven alle dingen weg die jij wilt pakken. Zo voelt het voor mij als ik informatie wil ordenen. Ik krijg er bijna geen grip op." aldus Annelien Siedsma in een interview in dit boek over haar niet-aangeboren hersenletsel. "Wat zo gewoon en vanzelfsprekend was, wat zo onnadenkend en zo vanzelf ging, dat is veranderd. Het leven gaat niet meer zijn gewone gang."**

Herkenning, uitleg en advies hoe met de nieuwe situatie na hersenletsel om te gaan, zijn de belangrijkste ingrediënten van dit boek. Dat maakt het boek waardevol voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel (nah) en hun naasten,

de mantelzorgers! Maar ook voor hulpverleners die in hun werk te maken hebben met mensen met nah.

Dit boek is een bundeling van artikelen die eerder zijn verschenen in NieuwsPad, een magazine dat meerdere keren per jaar verschijnt. De artikelen bestaan uit interviews met mensen met niet-aangeboren hersenletsel. In het interview wordt ingezoomd op één aspect van nah dat bij degene die geïnterviewd wordt, op de voorgrond staat.

Wat kenmerkend is voor nah is dat een aantal gevolgen voor veel mensen in meer of mindere mate hetzelfde is. Andere gevolgen daarentegen zijn heel individueel en in dit boek komen zowel de gemeenschappelijke als individuele gevolgen van nah aan de orde. De kracht van dit boek ligt in de combinatie. Eerst is er het persoonlijk verhaal van iemand met nah, die openhartig over zijn of haar leven vertelt. Daarna wordt wat in het persoonlijk verhaal centraal staat, toegelicht door Hans van Dam, consultant op het gebied van nah en u allen waarschijnlijk bekend van de mantelzorgavond(en) van Helpende Handen, waar hij diverse keren een lezing heeft gehouden.



## Onderwerpen

Na het voorwoord van Hans van Dam wordt een aantal specifieke gevolgen van nah in de interviews en commentaar van de auteur besproken. Deze gevolgen zijn vermoeidheid, concentratieproblemen, overgevoeligheid voor prikkels, geheugenproblemen, taal- en spraakproblemen, problemen met gevoel en emotie, achterdocht, epilepsie, slaapproblemen en verslavingsproblematiek.

Daarna is er een hoofdstuk over nah op jonge leeftijd, problemen bij zwangerschap, zuurstoftekort bij geboorte.

En hoe ga je nu om met je nah? Ook aan dit onderwerp wordt aandacht geschonken in het boek. Het is mooi om te lezen hoe een ieder daarin zijn of haar weg heeft gevonden of nog volop in dit proces zit.

Nah en je naaste omgeving: welke sporen trekt nah op het gebied van de liefde en seksualiteit? Hoe ga je er mee om als je als vader of moeder nah hebt of als één van je ouders hersenletsel heeft? Waar loop je tegenaan?

Conclusie: hersenletsel treft altijd onze naaste!

Als laatste bespreekt dit boek de begeleiding en training en hoe belangrijk het is om deskundige begeleiding te krijgen! Want nah betekent dat vertrouwde wegen vaak niet meer begaanbaar zijn en nieuwe wegen vinden begint vaak met tasten in het duister.

## Wat sprak ons aan in dit boek?

Allereerst is er herkenning: je bent niet de enige die hersenletsel heeft en wat je dus voelt en ervaart is niet raar, maar hoort er echt bij! Probeer er woorden aan te geven als je dat kunt en lukt dat niet, schrijf het op! Deel de dingen die je lastig vindt. Dat betreft ook de partner, de mantelzorger die een grote zorg bij zich te dragen heeft. Durf hulp te vragen, dat is geen teken van zwakte maar juist van kracht!

En daarnaast is het stukje uitleg van Hans van Dam over hoe de dingen werken in je hoofd ook verhelderend en geeft inzicht hoe alles in ons ingewikkelde brein in elkaar zit en wat er dus mis kan gaan en mis is na hersenletsel.

Daarom raden we een ieder die persoonlijk of in zijn of haar (directe) omgeving te maken heeft met hersenletsel aan dit boek te lezen!

Titel: Een lepel in de soep  
Schrijver: Hans van Dam  
Aantal pagina's: 173  
Uitgever: www.zozijn.nl  
Jaar van uitgave: 2017

[Een lepel in de soep](#) is te bestellen bij Helpende Handen.

*Tekst: Leo en Annelies de Kok*

### **Doelgroep**

Op de bijeenkomsten van de contactgroep Niet-aangeboren hersenletsel zijn de getroffen en allen die betrokken zijn bij iemand met een niet-aangeboren hersenletsel van harte welkom!

Onder niet-aangeboren hersenletsel wordt verstaan:

- hersenletsel na een CVA (beroerte d.w.z. herseninfarct of hersenbloeding)
- hersenletsel na een ongeval
- hersenletsel als gevolg van tumoren
- hersenletsel na operaties
- eventuele andere situaties waarbij hersenletsel is ontstaan.

Wilt u meer informatie of heeft u behoefte aan contact? Belt of mailt u dan gerust.

dhr. K.H. van Dalssen (voorzitter)  
T 0341 26 15 34  
E [e-mail](#)

mevr. A.B.J Baarssen-de Waal (secretaris)  
T 06 51 38 24 23  
E [e-mail](#)

mevr. O.A. de Kok-Bouw (coördinator)  
T 0341 41 45 90  
E [e-mail](#)

Voor alle in deze nieuwsbrief vermelde toekomstige data geldt: D.v.

**helpende handen**

e [info@helpendehanden.nl](mailto:info@helpendehanden.nl) • | [www.helpendehanden.nl](http://www.helpendehanden.nl)