

Geachte lezer,

In deze nieuwsbrief stelt het Hersenletselteam Utrecht zich aan u voor. In de komende uitgaven van onze Nieuwsbrief zal telkens een organisatie uit het Hersenletselnetwerk Utrecht ditzelfde doen. Aangenaam kennis maken!

Voor twee bijzondere activiteiten vraag ik uw aandacht. De eerste activiteit is een dagtocht Biesbosch inclusief lunch. Heeft U belangstelling laat het ons weten. Zie pagina 3

Als tweede activiteit wijs ik op de sponsorloop op 17 juni. Noteer vast in uw agenda. Houd deze zondag vrij voor een wandeling in de omgeving van het sportcentrum Zeist. En maak uw omgeving vast warm voor sponsoring. Nader bericht volgt. Zie pagina 2.

Namens de redactie wens ik u veel leesplezier,

Hans Beuk

Mensen met het syndroom van Down zijn herkenbaarder dan mensen met hersenletsel. Ook zijn ze aaibaar. Als het om fietsen gaat is er een overeenkomst. Ook op het gebied van praten is er een overeenkomst. Ja, een duidelijke beperking kan nuttig zijn maar toch vergeet ik nooit, niet wat ik geweest ben. Men zegt.....ach.....accepteer het maar.

Maar ik kan mijn interessante banen en mijn kundige gitaarspel niet vergeten. Toch hoor ik in mijn achterhoofd: accepteren is de enige stap om verder te komen. Terugkomend op het syndroom van Down. Zo onbegaafd zijn ze niet en tegelijkertijd is het besef erg om hersenletsel te hebben ook een hersenbeperking. Maar lijkt het op het syndroom van Down?

René Kragten

Supportloop 2018

Zondag 17 Juni supportloop op de KNVB Campus in Zeist met circa 400 deelnemers in de regio Utrecht!!!

De Supportloop in het kort

- **Patiënten wandelen samen met vrienden, familie en zorgverleners** een mooie route door landelijk gebied
- Het evenement is **laagdrempelig**: iedereen moet mee kunnen doen.
- Pg-organisaties bundelen de kracht en dragen allen bij aan een grootschalig evenement
- **Twee grootschalige locaties** met elk **drie afstanden** waaruit gekozen kan worden: 3, 5 of 10-12 kilometer
- Het is de bedoeling dat iedereen mee kan doen.
- Aan de Supportloop is ook een **loterij** verbonden waarmee de opbrengsten verhoogd kunnen worden

Wie doet wat?

- PGOsupport organiseert het evenement

Natuurlijk is er nog veel meer te vertellen over de Supportloop, maar bovenstaande geeft in ieder geval een eerste beeld. Voor een Sfeerimpressie Supportloop: <https://youtu.be/cY0gDIYC3ds>



Contactpersonen: voor informatie over NAH op het niveau van de gemeente kunt u terecht bij de volgende contactpersonen:

Aartje Hemelaar, contactpersoon **Veenendaal**, e-mailadres: schoolweg40@kpnmail.nl

Erwin Hoogeveen, contactpersoon **Hilversum**, e-mailadres: erwinhoogeveen@gmail.com

Karin Uiling, contactpersoon **Zeist**, e-mailadres: karinuiling@gmail.com

Kees Ruizendaal, contactpersoon **Woerden**: e-mailadres ruize67@gmail.com

Lian Trappenburg, contactpersoon gemeente **Utrecht**, e-mailadres liantrappenburg@casema.nl

Marlon van der Pol, contactpersoon gemeente **Nieuwegein**, e-mailadres: polleke56@hotmail.com

Peter Laseur, contactpersoon gemeente **Amersfoort**: e-mailadressen laseur17@casema.nl en suzanne.smit85@gmail.com

Voor meer informatie over contactpersonen: Hans Beuk, e-mail: hersenletselutrecht.gooi@gmail.com



Eenzaamheid

‘Niets is de mens vreemd’ en ‘Alles is liefde’. Dat zijn een aantal algemene gezegden die je veilig kunt gebruiken, Ze hebben een groot bereik. Zo ook de eenzaamheid Zeker wanneer je ziek bent. Het is nu mijn beurt om me koest te houden. De natuur geeft mij nu een goede kans op herstel, maar eerst door het poortje.



Een epidemie is pas een epidemie als het op het nieuws is geweest, dat het een epidemie is/was. Toen ik dat bericht hoorde voelde ik me een stuk minder eenzaam. Je moet weten, als ik ziek word raak ik in paniek. Het zweet breekt me uit en ik weet niet waar ik het moet zoeken. Ik baal als een stekker, moet al mijn afspraken verzetten. Ik was ook drager van een stukje epidemie, toen ik de deelneemster aan het rodelen voor de Olympische spelen en over het feit hoorde van ‘Er bleef niks in en ik viel af’, voelde ik me niet méér zo eenzaam. Inderdaad er bleef niks in. Ik kon het beamen. Als ziek zijn zo veel energie kost, dan loop je echt leeg en wil je zo snel mogelijk weer aan je herstel gaan werken.

Eenzaamheid duurt altijd te lang. De maanden Januari en Februari duren altijd te lang? Over het algemeen genomen blijft het mooie weer achterwege. De klimaatverandering zal geen positieve effecten in petto hebben in deze twee maanden. Zo hier en daar een straaltje zonlicht dat is het. Ik loop echt op mijn tandvlees in deze maanden met een groot gebrek aan natuurlijk licht. Ik had buikloop, maar nu gaat mijn buik met mij aan de loop. Gevoelens van onbestendigheid sieren mijn dag. Ik begeef me graag onder de mensen, als remedie tegen eenzaamheid.



Vaartocht door de Biesbosch?

Geachte leden,

Als activiteitencommissie zijn we aan het onderzoeken hoe we een dagtocht voor u zouden kunnen realiseren. Wij denken aan een combinatie van een busreis met een vaartocht door de Biesbosch. Aan boord gebruiken we dan de lunch.

We realiseren ons dat zowel de bus als de boot rolstoelvriendelijk dienen te zijn en dat op de boot een aangepast toilet aanwezig is.

Bij een dagtocht moet u ervan uit gaan dat het vertrek rond 9.00 is en thuiskomst rond 17.00. We gaan uit van twee opstapplaatsen: Amersfoort en Utrecht.

Aan zo'n dag zijn kosten verbonden. We gaan uit van €25.00- p.p. voor leden en mantelzorgers en €40.00 p.p. voor niet-leden. We horen graag of er animo is. **Gaarne binnen veertien dagen reageren via e-mailadres:** hersenletselutrecht.gooi@gmail.com of ruize67@gmail.com tel 0657672358 t.n.v. **Kees Ruizendaal**



Agenda

Zie voor het gedetailleerde overzicht: <https://www.hersenletsel.nl/hersenletsel-nl/regionale-afdelingen/utrecht.html> of mail naar: hersenletselutrecht.gooi@gmail.com

Mocht u bekend zijn met informatie die hier niet vermeld staat, laat het ons weten:
hersenletselutrecht.gooi@gmail.com

Maart

- 1 Ontmoetingsgroep NAH, Utrecht
- 2 NAH Pluspunt Bussum
- 7 Taaltrimmen voor mensen met Afasie
- 7 Afasie ontmoetingsgroep Mixed Media
- 20 NAH-café Het Jonge Brein Utrecht
- 21 Taaltrimmen voor mensen met Afasie
- 21 Afasie ontmoetingsgroep Mixed Media
- 24 NAH-café Amersfoort De Wagenmeester.
- 27 Veenendaal Mantelzorgers bijeenkomst Thema [Wie bewaakt de financiën]
- 27 NAH-lotgenotencontact Amersfoort.

April

- 4 Taaltrimmen voor mensen met Afasie
- 4 Afasie ontmoetingsgroep Mixed Media
- 5 NAH Pluspunt Bussum
- 9 Thema-avond Mantelzorg
- 12 Ontmoetingsgroep NAH, Utrecht
- 14 NAH-café Woerden inloop ochtend
- 17 NAH café Het Jonge Brein.
- 18 Taaltrimmen voor mensen met Afasie
- 18 Afasie Ontmoetingsgroep Mixed Media
- 23 Veenendaal Mantelzorgers bijeenkomst Thema [Aansturen of inspraak geven]
- 24 NAH-lotgenotencontact Amersfoort.
- 28 NAH-café Amersfoort De Wagenmeester.

NAH – inloopspreekuur: elke dinsdagmiddag van 14.00 – 16.00 uur.

Boogh – locatie de Paraplu,
Van Bijnkershoeklaan 10,
3527XL Utrecht
Tel. 030 - 2946384

Foto-impressie Nieuwjaarsreceptie op 13 januari jl.

Zaterdagmorgen 13 januari was de traditionele nieuwjaarsreceptie. Bijzonder was het tijdstip, nl. zaterdagmorgen. Op deze bijeenkomst presenteerde de voorzitter Dave Klören de plannen voor het nieuwe jaar en hij blikte terug op 2017. Geheel in de lijn dus van een nieuwjaarsreceptie. En wat ook bij recepties hoort: je kunt er kennismaken met elkaar. Dat gebeurde op een zeer persoonlijke en indrukwekkende wijze. De champagne en oliebollen completeerden het geheel. Voor een indruk verwijs ik naar de foto's hieronder.



Hersenletselteam Utrecht



Het Hersenletselteam Utrecht bestaat uit een coördinator, een secretaresse, twee revalidatieartsen, een arbeidsdeskundige, een aanmeldcoördinator vanuit de neuropsychiatrie, een consultant, een neuropsycholoog. Allemaal vanuit een andere instelling. Zij kijken ieder vanuit een andere hoek naar de vraag die gesteld wordt. Vragen komen uit zowel de mensen met hersenletsel zelf en hun naasten, maar ook vanuit professionals. Naast een Hersenletselteam voor volwassenen, is er ook een Hersenletselteam voor jeugd/jongeren. Hersenletsel komt immers op alle leeftijden voor.

De vragen die wij binnen krijgen gaan vaak over de ‘onzichtbare gevolgen’. Juist het feit dat er aan de buitenkant niet te zien is, welke gevolgen het hersenletsel heeft, maakt dat het lang duurt voordat mensen met hersenletsel aan de bel trekken. De naasten zien wel dat er veel veranderd is, maar zij hopen vaak nog dat deze gevolgen wel overgaan.

Als er iets ‘kapot’ is in het hoofd, kan dat niet gerepareerd worden. Wel kan iemand ondersteuning krijgen hoe met de gevolgen om te gaan. Als voorbeeld neem ik even de vermoeidheid. Een vaak genoemd gevolg van hersenletsel. En ook een die grote gevolgen heeft op iemand met hersenletsel zelf en op de omgeving. Als je ’s morgens opstaat voel je vaak wel dat je bent uitgerust. Wanneer je dan met volle kracht die energie gaat gebruiken, bestaat de kans dat je na een paar uur door je energie heen bent. Dan is het nog ochtend en je kunt eigenlijk de rest van de dag niet verder doorkomen. Die vermoeidheid is dan invaliderend. Dat maakt je heel ongelukkig. Met hulp van bijvoorbeeld een ambulante begeleider leer je dan om die energie meer te spreiden over de dag. Om ’s middags even te rusten, en als ik zeg rusten bedoel ik ook op bed met de gordijnen dicht, zonder tv en muziek. Echt even de ‘luike’ dicht en weer opladen. Dan kun je de middag en avond nog wat energie gaan inzetten. Dat is je aanpassen, omgaan met je beperking. Het gevaar bestaat dat op den duur de accu anders zo op raakt, dat je eigenlijk meer klachten ontwikkelt dan dat zou hoeven.

Onzichtbare gevolgen zijn moeilijk naar de omgeving zichtbaar te maken. Soms betekend dit ook dat de omgeving zich niet kan voorstellen hoeveel gevolgen het hersenletsel op je leven heeft en hoeveel deze gevolgen ook bepalen in het gezin, voor de mantelzorger, voor de kinderen van iemand met hersenletsel. Dit kan ook gelden voor het werk. Je werkgever en collega’s snappen vaak niet hoeveel moeite werken nog kost.

Als iemand een vraag heeft aan het Hersenletselteam Utrecht, hoe kan die dan gesteld worden en zijn daar kosten aan verbonden? Iedereen die woonachtig is in de provincie Utrecht kan een vraag stellen aan het Hersenletselteam Utrecht. Er wordt geen directe hulp geboden vanuit dit team, er wordt wel een advies gegeven. Er zijn geen kosten verbonden aan dit advies. U kunt uw vraag stellen via de website: www.hersenletselteamutrecht.nl Op deze website kunt u meer informatie vinden over wat het Hersenletselteam Utrecht te bieden heeft. Ook vindt u daar een overzicht van het aanbod aan mensen met hersenletsel en hun naasten.

LOS BOL..... en de kunst van het Genieten....
-onderweg met NAH en andere nahirigheid-

“Succes, ook zakelijk, is wanneer je geniet”. Dat hoorde ik pas iemand in een film zeggen. Nu ken ik een vrouw en ik ken haar al lang. Zij leeft haar hele leven al met een reeks beperkingen, waaronder hersenletsel. Dat liep ze op bij haar geboorte, dus ja, dan heb je je een leven lang te verhouden tot een ander soort leven dan de meesten van ons.

Hou je dan nog energie over voor genieten?

Haar worstelingen zijn talrijk en soms schrijnend, haar zelfinzicht soms aan blindheid grenzend, soms echter van onthutsende wijsheid.

Toen ze na vele levensjaren haar draai wat gevonden leek te hebben, werd ze meedogenloos verrast door een hersentumor. Nou ja verrast, hij was er al jaren, maar groeide bijna niet.

Maar ja, wat heb je aan ‘bijna’ in zo’n geval?

De dag kwam dat ze te horen kreeg dat het ding over vele jaren tot een (letterlijk) vuistgroot probleem gegroeid was. Er was geen ontkomen aan, er moest geopereerd worden of het zou haar dood worden. Nu was de keerzijde van deze operatie dat die in de categorie ‘zeer risicovol’ werd geclassificeerd. Mogelijk zou ze de operatie niet overleven of er met zware handicaps uit komen. Aangezien het niet opereren een zeker eindoordeel zou betekenen, was het voor haar helder: opereren! Niks genieten, nog meer stress.

Na planning, wijziging van de planning, vele onderzoeken, scans et cetera, kwam de operatie in zicht. Intussen was zij de laatste maanden veranderd in een soort half-aanwezige zombie, die allerlei lichaamsfuncties niet meer controleerde. Mogelijk had dit te maken met haar tumor (die ze helemaal niet als van *haar* beschouwde), mogelijk met andere zaken.

Enfin, na veel gedoe werd ze geopereerd. We namen afscheid en zwaaiden haar bij de deuren van de operatiezaal uit. Vol overgave ging ze de operatie in. Het kon acht tot tien uur duren was ons gezegd, maar al na vier uur belde de neurochirurg zelf. Hij bracht het ongelooflijk goede nieuws dat het veel sneller en beter was gegaan dan gedacht.

Na ruim een halfjaar herstel en revalidatie kon ze het zelf nauwelijks geloven: ze was helderder dan in jaren, was dankbaar en mild, hartelijk en blij. En ze kon uiteindelijk geleidelijk weer aan het werk. Dat had niemand voor mogelijk gehouden. Ze genoot van haar werk, in alle eenvoud.

En zo maakten we zelfs haar pensionering mee: het afscheid op haar werk waar ze met veel warmte, hartelijkheid en complimenten werd uitgezwaaid, was indrukwekkend. Ook daar genoot ze met volle teugen van.

Dit en vele andere drama’s en tegenslagen speelden zich in haar leven af, ze struikelde vele malen en viel ook geregeld, maar zij bleek er elke keer weer sterker uit te komen. Niet ongeschonden, maar wel sterker.

En al die jaren al barst ze van de hobby’s, geen seconde verveling kent ze.

Wel mist ze enorm het op vakantie gaan. Dat kan ze al lang niet meer. En hoe pakt ze dát aan? Ze creëert een vakantiewereld voor zichzelf. Ze neemt een week helemaal de tijd om eerst op reis en dan ‘in Oostenrijk’ te zijn. Dat is haar favoriete land. Ze zorgt voor muziek, films, eten, wijn, aankleding in de stijl die ze daarbij vindt horen en geniet zich een week suf.

Daarna belt ze en vertelt met een overrompelend enthousiasme hoe heerlijk het was.

En dan is ze opeens weer een dag in Rusland of Spanje...

Zo weet ze keer op keer te verrassen met een creativiteit die haar een jaloers makende dosis levensgeluk geeft. Zij is een regelrechte genietfabriek.

Je bent mijn zus. Ik bewonder je en ik leer van je. En ja, je bent zeer succesvol.



Themabijeenkomst
Maandag 9 april 2018:
Thema: Mantelzorg

Locatie:
Boogh de Paraplu
Van Bijniershoeklaan 10
3527XL Utrecht

Aanmelden: bij Kees Ruizendaal,
mail: ruize67@gmail.com
Of
hersenletselutrecht.gooi@gmail.com

Nadere informatie volgt per mail.



Deze **Nieuwsbrief** is een uitgave van de regio Utrecht en het Gooi van **Hersenletsel.nl**. De volgende **Nieuwsbrief** verschijnt eind april 2018.

Redactie **Nieuwsbrief**:

Paul Krewinkel, Daniel van Zaalen en Hans Beuk

E-mailadres: hersenletselutrecht.gooi@gmail.com

Reacties en/of bijdragen zijn welkom!

Bestuur: Hersenletsel.nl Utrecht & het Gooi