

Ik ga u een verhaal vertellen. Een verhaal over welke impact hersenletsel kan hebben op een gezin: vrouw, man en 2 kinderen. Het is niet uw verhaal. Het verhaal bestaat uit fragmenten van verhalen van cliënten waar ik in de loop van de afgelopen 23 jaar bij betrokken ben geweest. U zult wel thema's herkennen, alleen zullen die thema's bij u anders uitgewerkt zijn. Wellicht dat het verhaal vragen oproept. Vanmiddag bij Hans van Dam krijgt u de gelegenheid deze vragen te stellen. Onthoud uw vragen of schrijf ze op. Het zou ook kunnen dat u nog wat wilt nadenken en dat de vragen later komen. Hopelijk gaat u dan het gesprek aan met uw ambulante begeleider, familie of vrienden. Voor u heb ik een aantal tips opgeschreven hoe u zo'n gesprek kan voeren.

Het doel van het gesprek is om elkaars verhaal te horen. Zonder te oordelen. Luister eerst naar elkaars verhaal, want hoe hersenletsel wordt ervaren kan zeer divers zijn.

Tips bij een gesprek over hoe u uw hersenletsel heeft ervaren:

- Voer dit gesprek met 2 mensen; nodig, indien gewenst, een derde persoon erbij als gespreksleider;
- Begin met een veilig onderwerp. Vaak moet de persoon met hersenletsel weer leren hoe je discussies voert. Bepaal samen van tevoren dit onderwerp;
- Laat 1 persoon beginnen en de ander mag alleen vragen stellen ter verduidelijking van wat er gezegd is; daarna begint de ander te vertellen en mag de eerste persoon alleen vragen stellen ter verduidelijking;
- Vat regelmatig samen om te checken of u beiden goed heeft begrepen, wat de ander heeft gezegd;
- Laat gevoelens gewoon gebeuren. Gevoelens zijn altijd waar voor de persoon. U mag de ander wel aanspreken op het gedrag dat voortkomt uit de gevoelens. Bv. u mag boos zijn. Dat wil niet zeggen dat u dan de ander mag uitschelden. Onderbreek het gesprek bij heftige gevoelens en ga pas verder als de gevoelens geluwd zijn;
- Op het moment dat beiden het verhaal hebben verteld en de ander heeft dat verhaal gehoord en begrepen, stop dan en neem een pauze. Na de pauze bepaalt u of u verder wilt gaan, nu of op een ander moment.

Arno Prinsen, oktober 2015

Familie bestaat uit Sven, 40 jaar Thea 38 jaar en de kinderen Tygo, 10 jaar en Sanne 9 jaar

Het moment: Sven

Sven gaat met zijn auto naar een vriend om samen te vissen. Het is een mooie dag, de zon schijnt. Op weg naar zijn vriend staat de zon laag en bij het linksaf slaan komt de zon vol in zijn gezicht. Sven doet zijn zonnebril op en op dat moment verliest hij even het zicht op de weg. De auto van rechts merkt Sven te laat op en deze auto raakt zijn auto. Sven komt met zijn hoofd tegen de zijkant van de auto en verliest zijn bewustzijn.

10 minuten later komt de ambulance ter plekke. Sven is nog steeds niet bij bewustzijn en wordt ter plekke behandeld aan zijn bloedingen. Ook de politie is inmiddels gearriveerd en die doorzoeken zijn zakken op zoek naar een telefoonnummer. Thea wordt gebeld.

2 uur later: de operatie Sven

Sven heeft geen beleving waar woorden aan opgehangen kunnen worden

2 weken: Sven

Sven ligt in coma. Hij heeft geen beleving waar woorden aan opgehangen kunnen worden

2 maanden later: Sven

Thea komt binnen en zegt dat we naar het revalidatiecentrum gaan. Sven wil zeggen dat hij dat niet wist, maar dat lukt niet. Als Sven zijn schouders ophaalt, zegt Thea dat gisteren de dokter in het ziekenhuis dat tegen hem heeft gezegd. Sven kijkt wazig voor zich uit. Sven vertrouwt maar op Thea, die weet wel wat goed voor hem is.

10 maanden Sven

Daar is Thea. En de kinderen. Sanne en Tygo beginnen gelijk te praten. Sven kan ze niet volgen. Ze noemen namen en hij weet niet wie dat zijn. Sven hoort alleen maar woorden, woorden en woorden. Sven wordt boos op ze en Sanne loopt huilend weg. Tygo gaat achter zijn zusje aan. Thea zit zachtjes te huilen. Sven snap het niet. Gisteren heeft hij voor het eerst weer met krukken gelopen. Dan ga je toch niet huilen?

16 maanden: ontslag revalidatiecentrum Sven

Sven mag naar huis. Thea en de kinderen komen hem halen. Op weg naar huis zegt Thea dat we vanavond vrienden en familie over de vloer krijgen. Sven voelt zich alleen maar moe en zegt dat het prima is. De kinderen kletsen weer de oren van zijn hoofd. Sven knikt wat en laat ze vertellen. Als ze de straat in rijden ziet Sven een geel lint om de boom. Bij welk nummer hoort dat ook al weer? Sven kan er niet opkomen, terwijl hij vroeger altijd alle nummers uit zijn hoofd wist. Paniek schiet zijn lijf binnen en hij begint te huilen.

Thuis vraagt zijn vrouw of hij mee wil gaan de boodschappen halen, maar Sven wil alleen maar in zijn bed liggen...en niks meer.

Sven wordt wakker. Op de klok ziet hij dat het 19:00 is en hij hoort de eerste gasten aankomen. Hij wil zich snel aankleden, maar het gaat niet meer zoals vroeger. Hij moet echt nadenken bij het aankleden. Uiteindelijk gaat hij naar beneden en loopt even naar Thea toe. Ze zal wel merken dat hij nog steeds moe is. Sven gaat bij wat vrienden zitten en luistert naar hun gesprek. Ze praten veel en voordat hij door heeft waar ze over praten, zijn ze al weer aanbeland bij een ander onderwerp. Sven dwaalt met zijn gedachtes af en staat na een tijdje op om een wijntje te gaan halen. In de bijkeuken loop hij haast tegen zijn broer op. Zijn broer zegt hoi en vraagt hoe het met hem gaat. Ziet zijn broer dat dan niet, dat het helemaal niet gaat? Een broer hoort dat toch te zien. Het enige wat uit de mond van Sven komt, is NEE en boos loopt hij de tuin in.

3 jaar: begin van ambulante dienstverlening Sven

Sven heeft het zo druk. Elke dag leest hij de krant en is druk met het huishouden. Hij vraagt altijd wat er gedaan moet worden, zijn vrouw houdt graag de regie. Het liefst heeft hij dat ze het opschrijft, want ja je weet hoe dat gaat met vrouwen, de ene dag willen ze dit en de volgende dag willen ze weer dat je wat anders doet. Sven vraagt nu altijd of Thea opschrijft wat hij moet doen, zodat hij precies kan doen wat zij nu wil. Nu Sven thuis is merkt hij dat hij eigenlijk geen leuke hobby's heeft. Zijn vrouw wil dat hij zijn oude hobby's weer op pakt, zoals schilderen. Dat gaat echter niet. Dan is er geen verf, dan zijn de kwasten uitgedroogd. Er is altijd wat. En als alles er is komen de kinderen thuis. Ja en dan is de rust weg in huis en gaat Sven maar buiten zitten, op zijn bankje. Morgen komt er iemand voor hem. Iemand van Professionals in NAH. Hij is benieuwd. Sven hoopt niet dat het iemand is die zegt wat hij moet doen. Nee, zijn leven gaat wel goed zo.

10 jaar : kinderen de deur uit Sven

Sven heeft de afgelopen jaren zijn leven met de ambulante begeleider op de rails gezet. Sven kreeg steeds beter door dat hij vaak de reden was dat zaken niet liepen. Dat hij niet meer terug kon gaan naar zijn werk bijvoorbeeld. Dat lag toch echt aan hem. Aan zijn cognitieve stoornissen. De eerste keer dat hij dit woord uitsprak struikelde hij over de woorden. Nu weet hij wat dat is: geheugen, aandacht, planning, ziekteinzicht. Het ligt ook aan hem dat hij een briefje nodig heeft voor de boodschappen. Hij vergeet het anders gewoon. Ja Thea houdt nog steeds graag de touwtjes in handen, maar dat hoort toch bij vrouwen? Tygo woont inmiddels op kamers. Pas nu hebben ze weer contact met elkaar, echt contact. Toen Tygo nog thuis woonde was er ook contact maar dat waren voor het grootste deel scheldwoorden. Tygo is een lieve jongen. Tygo heeft Sven geleerd bij boosheid tot tien te tellen. Gekscherend zegt Sven tegen Tygo dat Tygo hem heeft leren tellen.

Het moment: Thea.

Thea is thuis met de kinderen. Zij heeft net water opgezet om thee te zetten. De kinderen zijn buiten aan het spelen en Thea loopt alvast naar buiten om te zeggen dat er drinken en een koekje is. Bij het naar binnen lopen hoort Thea de telefoon. Ze schrikt als ze hoort dat het politie is. Toch niks aan de hand met mijn vader, is het eerste wat ze zegt. Nee zegt de politieagente niks met uw vader, wel met uw man. Wij willen graag dat u naar het ziekenhuis komt, het is ernstig.

De tranen schieten in Thea's ogen. "Ernstig wat is ernstig? En hoe kom ik daar eigenlijk". Sven heeft de auto. Thea loopt naar de burens en belt aan. De buurvrouw ziet Thea staan, met haar tranen in haar ogen. Thea kan nog net verstaanbaar vragen of zij de auto kan lenen. Sven ligt in het ziekenhuis. Het is ernstig. De buurvrouw loopt naar binnen pakt haar spullen en loopt resoluut naar haar auto. "Stap maar in Thea", zegt de buurvrouw, "ik rij wel. Dan kan ik gelijk in het ziekenhuis je kinderen onder de hoede nemen".

2 uur later: de operatie Thea

Thea zit in de wachtkamer van het ziekenhuis. Er is haar net verteld dat Sven een ongeluk heeft gehad en op dit moment wordt geopereerd. Hij heeft botbreuken en een flinke bloeding aan zijn hoofd. Links aan de zijkant. Daar is hij met zijn hoofd tegen de autodeur aangekomen. Thea mag Sven niet zien. Gaat hij dood, dokter? Dat kunnen we nog niet zeggen. Wacht eerst de operatie af, dan weten we meer.

2 weken later: Thea

Sven ligt nog steeds in het ziekenhuis. Hij ligt in coma. Thea komt elke dag en gaat dan naast Sven zitten. Gevaar om dood te gaan is er niet meer, maar wanneer komt hij nu uit zijn coma? Thea neemt altijd een leesboek mee. De nieuwe van Connie Palmen. Ze vertelt wat ze die dag heeft meegemaakt en dan gaat ze lezen. Het is al haar 3de boek. Om de dag neemt ze de kinderen mee, vandaag blijven ze bij de buurvrouw. De momenten in het ziekenhuis zonder kinderen zijn heel rustig: ze praat wat tegen Sven, ze leest wat en er komt altijd een verpleegkundige langs om te vertellen hoe het de afgelopen uren met Sven is gegaan. Thea krijgt dan informatie over hartslag en ademhaling. Gek

eigenlijk, we ademen elke dag en ons bloed stroomt ook elke dag door onze aderen, maar wanneer heb ik het nu voor het laatst met Sven gehad over ademhaling en hartslag?

2 maanden later Thea

Dit is een heugelijke dag. Sven mag naar het revalidatiecentrum. Hij is inmiddels bij bewustzijn en moet alles weer leren: praten, lopen, aankleden, ja wat eigenlijk niet. Thea is blij dat hij weg mag uit het ziekenhuis. Zij loopt achter de rolstoel waarin Sven zit en ze worden per taxibus vervoerd naar het revalidatiecentrum. In de hal worden ze opgevangen door de medewerker van het revalidatiecentrum die hun naar de kamer brengt waar Sven de komende tijd zal verblijven. De kamer is wit en kaal. Sven houdt wel van een leuke aankleding van een kamer, morgen neemt Thea wel wat posters mee.

10 maanden: revalidatiecentrum Thea

Wat gaat het langzaam. Ja ook weer niet. Lopen gaat echt vooruit, praten ook wel, maar veel lukt nog niet. Hij zegt eigenlijk nooit dank je wel als Thea met bloemen aan komt zetten. En hij zegt nooit dat Thea er goed uit ziet. Vroeger was hij erg attent en dat deed haar goed. Ach het zal wel bij de fase horen. Sven is zo bezig met revalideren, hij heeft geen tijd voor complimentjes. Sven vindt de kinderen te druk. Het lukt hem niet naar hun verhalen te luisteren en als Tygo en Sanne door elkaar gaan praten, dan ziet Thea hem afhaken. Soms wordt Sven boos en gaan de kinderen weg, naar buiten. Dat doet haar verdriet dat Sven zo weinig contact heeft met de kinderen. Het wordt ook steeds moeilijker de kinderen mee te nemen naar het revalidatiecentrum. Tygo zegt steeds vaker of hij ook thuis mag blijven. Dan wil hij met zijn vriendje voetballen en soms komt de vader van dat vriendje mee. Maar ja als Thea dat toe staat dan gaat Sanne ook vragen thuis te blijven. Thea vindt gewoon dat ze mee moeten. Het is toch hun vader?

16 maanden: ontslag revalidatiecentrum Thea

Sven mag naar huis. De laatste maanden ging het lopen opeens heel snel vooruit en ook zaken als aankleden, douchen kan Sven nu alleen. Het is wel raar. Aan de ene kant is Thea blij dat hij weer thuiskomt, aan de andere kant is zij nu gewend om alles zelf te regelen. Vanavond hebben we een feestje georganiseerd voor de terugkomst. Gewoon met wat vrienden en familie, niks groots. Ze rijden de straat in en Thea ziet gelijk het gele lint dat zij vanmorgen om de boom heeft gedaan. Je weet wel van dat nummer "So tie a yellow ribbon around the old oak tree". Dat doen Amerikanen altijd als iemand terugkomt na een lange tijd. Dat heeft Thea van haar oma die in Amerika is opgegroeid. In haar ooghoeken ziet zij Sven huilen. Vast van ontroering, de schat. Bij thuiskomst vraag zij Sven of hij mee gaat om de hapjes en drankjes te halen. Hij blijft echter liever thuis, hij wil wat uitrusten. Een paar uur later zit Thea met een huiskamer vol gasten. Thea serveert hapjes en drankjes en praat wat met mensen. In het begin let Thea nog op Sven, later verliest zij hem uit het oog. Plotseling hoort zij een geluid uit de bijkeuken. Sven is tegen zijn broer uitgevallen. Eigenlijk was er niet zoveel gebeurd, zijn broer vroeg alleen maar hoe Sven zich voelde. Nee had Sven geschreeuwd en liep vervolgens naar de tuin en smeed de deur dicht, zijn broer in vertwijfeling achterlatend. Toen Thea het gezicht van zijn broer zag, was de vertwijfeling niet over. Wat was hier gebeurd? Is Sven niet blij dat hij thuis is? Is hij niet blij dat mensen zijn thuiskomst vieren?

3 jaar: begin van ambulante dienstverlening Thea

Wat een tijd hebben ze achter de rug. Een paar weken nadat Sven weer thuis kwam wonen ging hij weer werken. Dat lukt echter niet. En Thea kwam er niet achter wat er nu mis was. In zijn ogen lag het aan de collega's, aan de computers, ja zelfs aan de klanten van zijn bedrijf. Volgens Thea lag het aan hem: Sven wordt snel boos, onthoud zaken niet, is slecht in plannen en kan zijn aandacht er niet bij houden. En als Thea het met hem daarover wil praten, dan ontkent hij alles. Thea wordt er moedeloos van. Na een tijdje zei zijn baas dat het zo niet meer ging. Boos worden tegen collega's is 1 ding, tegen een klant dat kon toch echt niet. En daarna zat hij dus thuis. Weken lang. Thea werd er

gek van. En zijn hobby's pakte hij ook niet op. Hij verveelt zich dood. Het lag allemaal niet aan hem, dat was nog het ergste. Iedereen en alles kreeg de schuld. Sven stond buiten alle blaam. Hij heeft toen wel veel gesolliciteerd. Hij kreeg ook nog wel uitnodigingen, aangenomen werd hij echter niet. Tussen hun liep het ook spaak. Al die jaren gingen zijn tol eisen. Thea kwam dood moe thuis van haar werk en dan kon zij daar ook nog alles doen. 's Ochtends vroeg Thea of hij het huishouden wilde doen. Daar zei hij dan altijd ja op. Maar als Thea niet van te voren op een briefje had gezet wat er gedaan moest worden, dan gebeurde er niks. En soms raakte hij het briefje kwijt en gebeurde er ook niets. Elke dag was Thea om 20:00 dood moe en dacht alleen maar aan slapen. Haar vriendinnen gingen klagen dat zij zo weinig naar de vriendinnenavonden kwam. Thea was gewoon te moe, zo moe dat zij dat niet eens kon zeggen tegen hun. Kortgeleden had Thea er zo genoeg van dat zij terug is gegaan naar het revalidatiecentrum. Daar heeft zij met een maatschappelijk werker gesproken en die adviseerde ambulante dienstverlening. Nou dat heeft Thea toen maar geregeld. Aardige mensen hoor. Ze noemen zich professionals in NAH. Ze stelden goede vragen. Thea moet nog zien wat het Sven gaat opleveren.

10 jaar: de kinderen de deur uit Thea

Thea was in het begin huiverig voor de ambulant begeleider. Die kwam toch voor Sven en toch niet voor haar? Langzaam kreeg Thea de rust dat de ambulant begeleider er ook voor haar kon zijn. Gewoon om even te vertellen waar zij tegenaan liep. Met de boodschappenbriefjes bijvoorbeeld. Eerst had Sven helemaal niet door dat Thea dat voor hem deed. Sven zei telkens dat Thea veel te veel gestructureerd was. Hij zag helemaal niet dat het aan hemzelf lag. Nu wel. Nu maakt Thea een briefje en begrijpt Sven dat hij dat nodig heeft. Anders komt hij met de weekaanbiedingen thuis en niet met het avondeten van vanavond.

De relatie tussen Sven en Tygo is nu ook beter, sinds Tygo op kamers woont. Vroeger was het alleen maar ruzie en boosheid tussen die twee. Laatst heeft Tygo Sven geleerd tot tien te tellen bij boosheid. Dat was een mooi moment.

Thea gaat nu ook weer elke maand naar haar vriendinnen. Haar moeheid is minder, ze kan weer reageren op de whatsappjes. En daarna hebben de dames een leuke avond.