



HELPT MENSEN MET NIET AANGEBOREN HERSENLETSEL
EN HUN FAMILIE DE DRAAD WEER OP TE PAKKEN

VOORWOORD

NAHUIS VERDIENT KANS IN TILBURG

Het kan iedereen overkomen, een herseninfarct, of hersenbloeding. Door een verkeersongeluk, of een ongelukkige val in huis. Totaal onverwacht loop je blijvend schade op, van het een op het andere moment ben je iemand met hersenletsel. Je wereld verandert op slag, net als die van je naasten en dierbaren. Je zult verder moeten met het besef dat het niet beter wordt en plotseling ben je aangewezen op hulpverlening. Dat is de harde realiteit voor mensen met NAH (Niet Aangeboren Hersenletsel).

Één ding bindt hen allen: de wil tot herstel van kwaliteit van leven. De juiste hulp is daarbij van onnoemelijk groot belang. Veel mensen met NAH vallen in een gat, omdat ze niet de hulp krijgen die ze nodig hebben. Het is voor hen en ook voor hun mantelzorgers lastig een weg te vinden door een versnipperd aanbod, bureaucratie en bezuinigingen.

Het NAHuis Tilburg wil deze grote groep mensen een ‘thuis’ bieden. Een baken voor hen zijn, waar ze graag komen, zich serieus genomen voelen en ervaren dat ze meetellen. Een plek waar zij vrijblijvend in en uit kunnen lopen, hun verhaal kwijt kunnen, aandacht en warmte krijgen. Zonder het idee te hebben dat ze in een zorginstelling komen. Een plek waar lotgenoten elkaar ontmoeten, ervaringen uitwisselen en samen activiteiten ondernemen. Maar ook een plek waar de mogelijkheid bestaat even rustig te zitten en te ontspannen.



Foto Paul Voorham

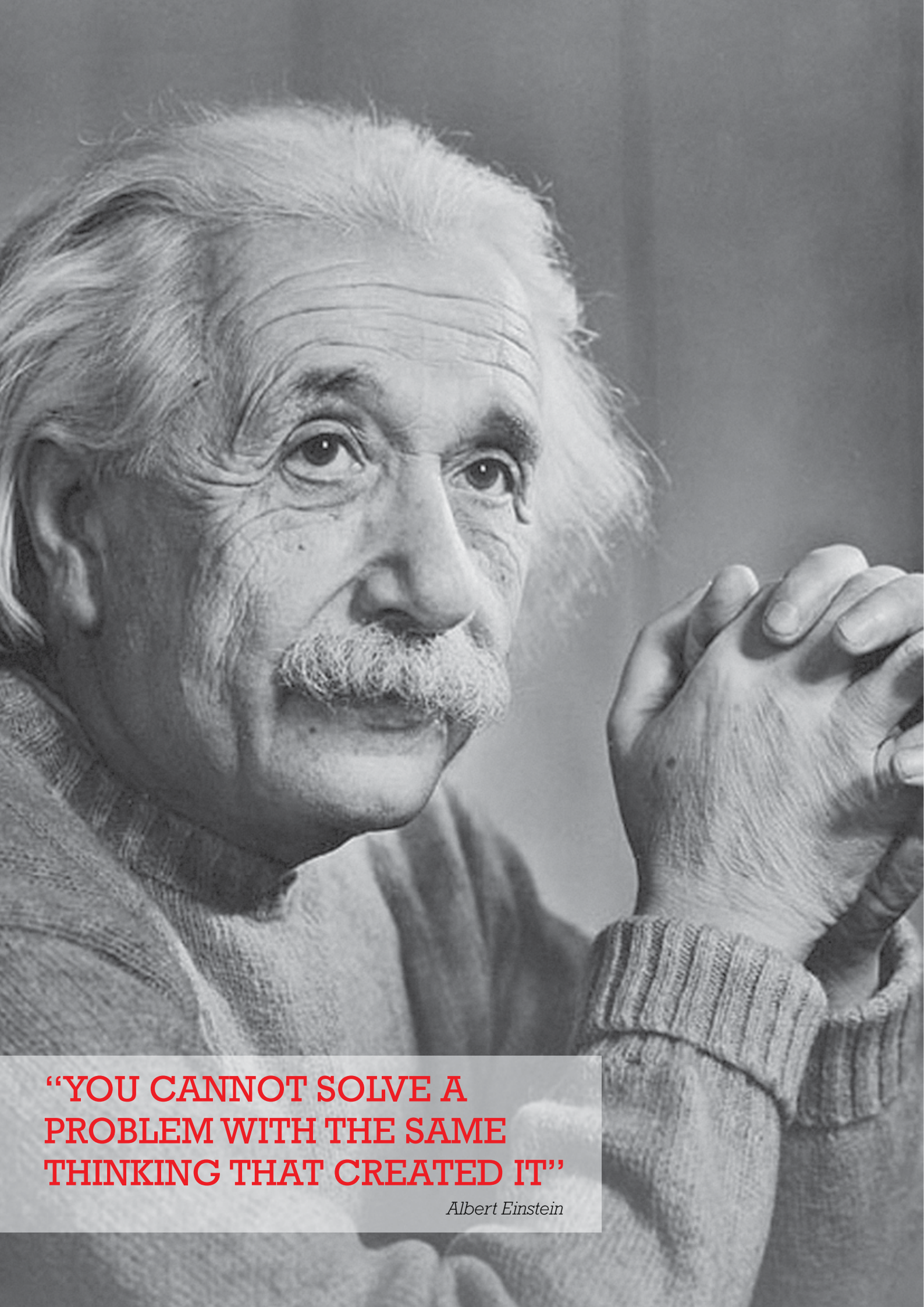
Samen met de Universiteit van Tilburg wil het NAHuis daarnaast een expertisecentrum ontwikkelen voor de opvang en de zorg van mensen met NAH. In dit centrum werken onderzoekers en studenten aan instrumenten om mensen met hersenletsel beter op te vangen, actiever deel te laten nemen aan de samenleving en daarmee hun zelfredzaamheid te vergroten. Een nobel streven.

Ik ben graag lid van de Raad van Advies omdat ik geloof dat het NAHuis een plek én een toekomst verdient in Tilburg.

Peter Noordanus
Burgemeester van Tilburg

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	2
INLEIDING	5
VOOR WIE IS HET NAHUIS	
NAH-cliënten	9
NAH-mantelzorgers	11
NAH-zorgverleners	13
WAT BIEDT HET NAHUIS	
Perspectief	17
Een thuis	19
Persoonlijke zorg	21
Activiteit en ontspanning	23
Ruimte voor sociale innovatie	25
HOE MAKEN WE HET NAHUIS	
Door van verhoging kwaliteit en gemak	29
Door vrijwilligers	31
Door bundeling en afstemming van dienstverlening	33
Door verbetering van efficiency	35
Door bevordering van onderzoek en kennis	37
Door Nederland	39
HET NAHUIS TILBURG	
In de stad	43
Als thuis	44
Werkt samen	47
Pakt aan	49



**“YOU CANNOT SOLVE A
PROBLEM WITH THE SAME
THINKING THAT CREATED IT”**

Albert Einstein

INLEIDING

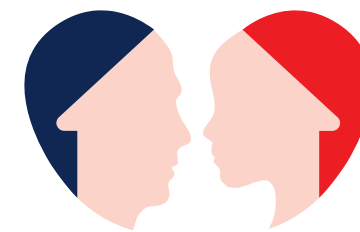
Naar schatting 600.000 mensen in ons land hebben door een beroerte, hersenbloeding of een ongeval Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH). Omgerekend naar de regio Tilburg treft dit lot ruim 7.000 inwoners. Deze mensen hebben het zwaar in de chronische fase van hun ziekte. Mensen met NAH voelen zich buitengesloten en afgeschreven. Voor hen en hun mantelzorgers is het bovendien lastig een weg te vinden. Er is sprake van een versnipperd aanbod, veel regels en een groot aantal verschillende uitvoerders.

Wij vormen een initiatiefgroep uit Tilburg, die vanuit persoonlijke betrokkenheid het plan heeft opgevat een zogenaamd NAHuis op te zetten. Doel van dit NAHuis is mensen met NAH de draad weer op te laten pakken, zowel lichamelijk, geestelijk als maatschappelijk. Samen met vrijwilligers en zorgverleners gaan wij op één plek in de stad NAH-cliënten mogelijkheden bieden voor ontmoeting, begeleiding, zinvolle dagbesteding, zorgverlening en logies. Cliënten en hun mantelzorgers bieden we de helpende hand met activiteiten waaraan beiden plezier beleven. Met deze mogelijkheden geven we hen weer een beetje perspectief en geluk in hun leven.

Ons initiatief voor een NAHuis is breed getoetst, zowel in de regio als landelijk bij de Hersenstichting Nederland. Het NAHuis Tilburg kan op veel enthousiasme en steun rekenen. Samen met de Hersenstichting Nederland willen wij vanaf begin 2014 in Tilburg een eerste pilot opzetten, om van hieruit meer NAHuizen in Nederland op te richten.

Bestuur stichting NAHuis





VOOR WIE IS HET **NAHUIS**?



NAH-CLIËNTEN

VOOR **NAH-CLIËNTEN**

Het kan je zomaar gebeuren. Door een ongeluk, herseninfarct, hersenbloeding, hersenvliesontsteking of een tumor kun je hersenletsel oplopen. Wij spreken dan van NAH, een niet aangeboren hersenletsel. In één klap staat je leven op zijn kop. Jij en je familie komen in een nieuwe situatie. Plotseling ben je aangewezen op hulpverlening.

Wie NAH heeft, wordt behandeld in een ziekenhuis. Soms volgt een revalidatieprogramma. Maar dan ga je naar huis en word je geacht zelfstandig te wonen, eventueel met hulp van familie en vrienden. Dan blijken de blijvende gevolgen van het hersenletsel: ernstige fysieke schade, concentratie- en vermoeidheidsproblemen en emotionele of gedragsmatige problemen. Je moet je beperkingen proberen te verwerken en er mee leren omgaan. Verlies van werk kan grote financiële gevolgen hebben. Dat alles legt een enorme druk op de relatie met je partner, kinderen en andere familieleden.

Veel mensen met NAH vallen in een gat omdat ze niet de hulp krijgen die ze nodig hebben. Dé NAH-cliënt bestaat niet. Mensen met NAH hebben ieder een eigen hulpvraag. Eén ding hebben ze gemeen: ze willen allemaal herstel van de kwaliteit van leven. Voor deze mensen is het NAHuis bedoeld. Mensen met NAH, oud of jong, die in de chronische fase hun leven weer willen oppakken, lichamelijk, geestelijk en maatschappelijk.

“Na negen maanden revalideren van een herseninfarct bleef ik halfzijdig verlamd. Je weet dan niet waar je heen moet en hoe je met je handicap moet leven.”

“Door een hersenbloeding ben ik aan de linker gedeelten van beide ogen blind. Ik ben volledig afgekeurd en mag niet autorijden. Afhankelijk zijn maakt me depressief. Ik heb behoefte aan een steuntje in de rug.”

“Zo’n zes jaar geleden werd ik op de fiets buiten mijn schuld aangereden. Na twee maanden ziekenhuis en drie jaar revalidatie moest ik uiteindelijk stoppen met mijn opleiding. Het is voor mij moeilijk om in de maatschappij te functioneren. In het NAHuis kan ik binnenlopen en anderen - jong en oud - in een gezellige sfeer ontmoeten. Ik kan deelnemen aan activiteiten en zelf iets ondernemen. Als ik hulp nodig heb, zijn er vrijwilligers die een handje toesteken.”

“Als gevolg van de ziekte van Lyme heb ik sinds mijn 14e een hersenaandoening. Ik ben heel blij als ik straks naar het NAHuis kan. Ik heb 24 uur per dag begeleiding nodig en het is fijn dat ik daar dingen kan doen die ik leuk vind of die ik nodig heb. Nu ga ik iedere dag nog naar een zorgboerderij en het is leuk om soms ook ergens anders naar toe te kunnen gaan.”



NAH-MANTELZORGERS

VOOR **NAH**-MANTELZORGERS

In het leven van iemand met NAH vervullen mantelzorgers een centrale rol. De naasten van mensen met NAH worden ook getroffen door het hersenletsel. Vaak raken zij overbelast. Er wordt voor de rest van hun leven een extra beroep op hen gedaan en dat in combinatie met hun eigen emotionele last.

Mantelzorgers vragen vaak te laat om hulp. Zij hebben soms ook ondersteuning en/of een vertrouwenspersoon nodig. Vooral als het gaat om ondersteunende gesprekken over het omgaan met de mogelijkheden en beperkingen van partner, kind, broer of zus, verwerking van de nieuwe situatie en inzetten van respijtzorg. Hulp voor de partner of ouder moet tijdig beschikbaar en goed toegankelijk zijn. Dat kan voorkomen dat een relatie wordt verbroken, dat mantelzorgers hun baan moeten opgeven of zwaar oververmoeid raken. Het NAHuis heeft een familiecoach, die het gezin begeleidt. Het NAHuis biedt de mogelijkheid voor verschillende mantelzorggroepen zoals partnergroepen en kindergroepen (broertjes en zusjes).

“Mantelzorger is 24 uur per dag zorgen, verzorgen en denken voor een ander. Niet meer gelijkwaardig in het leven staan. Vaak denk ik aan iemand die het met net zoveel liefde even van me overneemt.”

“Toen mijn vrouw uit het revalidatiecentrum thuiskwam zat ik met veel vragen, maar kon bij niemand terecht.”

“Hij is mijn echtgenoot, dus het is vanzelfsprekend dat ik hem verzorg. Je leven wordt nooit meer hetzelfde, maar we groeien wel meer naar elkaar toe.”

“Ik word moe en moedeloos om steeds een gevecht te moeten leveren tegen die bureaucratische regelgeving. Of het al niet moeilijk genoeg is...”

Lilian van der Schoot, mantelzorger

“Ik vind het belangrijk dat Jules in goede handen is. Dan laat ik mijn man in het NAHuis met een gerust hart achter.”



NAH-ZORGVERLENERS

VOOR **NAH-ZORGVERLENERS**

Mensen met NAH krijgen na het reguliere zorgtraject weinig begeleiding bij het vinden van een zinvolle invulling van hun leven. Vaak hebben ze daar wel behoefte aan. Er zijn verschillende vormen van verpleeghuiszorg voor de 'zwaardere' NAH-cliënten die het reguliere traject hebben afgerond. Maar er is weinig of geen aanbod voor mensen met NAH, die na een ziekenhuisopname door de neuroloog worden goedgekeurd en rechtstreeks naar huis gaan zonder een revalidatietraject te doorlopen. Ook voor mensen met NAH die poliklinisch revalideren, bestaat daarna, weinig ondersteuning.

Bij deze mensen is er desondanks toch vaak ook sprake van restverschijnselen, zoals mentale vermoeidheid, concentratieproblemen, aanpassingsproblemen en lichte persoonlijkheidsverandering. Dit kan wel aanleiding geven tot allerlei problemen in het dagelijks functioneren en in de relatie met anderen. Veelal zijn deze problemen niet ernstig genoeg voor behandeling. Voor deze mensen is er niets, terwijl ze waarschijnlijk wel behoefte hebben aan een vorm van ondersteuning of begeleiding. Hetzelfde geldt voor diegenen die na een revalidatietraject en regulier nazorgtraject zelfstandig gaan wonen en na ongeveer een jaar de balans opmaken. In het begin van het nazorgtraject is de cliënt nog vol goede hoop en gericht op vooruitgang. Na ongeveer een jaar blijkt hij de grens van zijn mogelijkheden te hebben bereikt. Dan beginnen de acceptatie en aanpassingsproblemen en daar is begeleiding bij nodig.

Paul Taminiau, **huisarts**

"Ik ga zeker cliënten met NAH informeren en hen doorverwijzen. Ze hebben grote behoefte aan hulp bij een zinvolle invulling van het leven. Het NAHuis biedt veel faciliteiten op één plek."

Boet van de Braak, **fysiotherapeut**

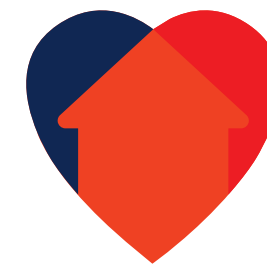
"Ik leer mensen met NAH in drie maanden wandelen. Toch blijven ze bang om te vallen of de weg kwijt te raken. Daarom is het goed om samen met vrijwilligers te oefenen met moderne hulpmiddelen als valdetectie en GPS."

Larisa Laanbroek, **GZ-psycholoog**

"Mensen met NAH verliezen lichamelijke en geestelijke functies, een partner, vrienden en kennissen, werk en van kwaliteit van leven. Om hun leven weer te kunnen oppakken is rouwverwerking en acceptatie van de beperkingen nodig. Onderzoek naar traumaverwerking is absoluut nodig."

Paul de Kort, neuroloog Elisabeth Ziekenhuis

"Het NAHuis voorziet in een behoefte. Het biedt mij een uitstekende gelegenheid om mijn patiënten 'in beeld te houden', nadat ik de behandeling in het ziekenhuis heb beëindigd. Ook kan ik samen met het NAHuis onderzoek doen naar de meer chronische fase van NAH."



WAT BIEDT HET **NAHUIS**?



HET NAHUIS BIEDT PERSPECTIEF

Het gaat er om dat mensen met NAH weer het gevoel krijgen er toe te doen en dat hun leven opnieuw zin heeft. Er zijn vele manieren om de draad van het leven op te pakken. Binding maakt het leven voor de meeste mensen waardevol. Een binding met mensen door wie je wordt geaccepteerd zoals je bent en die je helpen nieuwe mogelijkheden te ontdekken. Of een binding met activiteiten waarmee je affiniteit hebt en waardoor je tot je recht komt. Het NAHuis biedt vele faciliteiten op één plek, die mensen met NAH kunnen helpen bij het vinden van de maximaal haalbare kwaliteit van hun leven. Een belangrijk uitgangspunt hierbij is dat zij de eigen regie behouden. De breuk in de levenslijn, die ontstaan is door NAH, kan aanvankelijk aanvoelen als een vastzitten, als een doodlopend spoor. In het NAHuis maken we samen van dit breekpunt een keerpunt door het bieden van perspectief. Ondersteunende gesprekken onder leiding van een deskundige, zijn daarbij belangrijk.

Deze gesprekken helpen niet in praktische zin een dramatische situatie te veranderen. Je kunt niet veranderen dat je hersenletsel krijgt. Maar wat je wel kunt leren, is de vraag beantwoorden: wat kan ik in deze situatie doen? Iets willen wat je niet kunt, maakt je ongelukkig. Te weten wat je nog wel kunt, hoeft je niet perse gelukkig te maken, maar stelt je wel in staat om met situaties om te gaan. In die zin kunnen deze gesprekken ervoor zorgen niet overspoeld te raken door het dagelijks leven, dat soms behoorlijk heftig kan zijn.

PERSPECTIEF



HET NAHUIS BIEDT EEN THUIS

Het NAHuis is een 'thuis', een baken in de stad, waar mensen met NAH graag komen, zich serieus genomen voelen en ervaren dat zij meetellen. Een plek waar zij vrij in en uit kunnen lopen, hun verhaal kwijt kunnen, aandacht en warmte krijgen zonder het idee te hebben dat ze in een zorginstelling komen. Een plek waar lotgenoten elkaar ontmoeten, ervaringen uitwisselen en samen activiteiten ondernemen. Maar waar ook de mogelijkheid bestaat even rustig te zitten en te ontspannen. Een plek waar je je veilig voelt en jezelf kunt zijn en waar je wordt geaccepteerd zoals je bent. Ook familieleden van mensen met NAH en mantelzorgers ontmoeten elkaar in het NAHuis. In de toekomst kunnen mensen met NAH samen met familieleden een weekende doorbrengen in een zorghotel, onderdeel van het NAHuis. Hier komt ook een 'paswoning' om moderne technologie uit te proberen. Zo is het NAHuis een huis met veel mogelijkheden: ontmoeting, advies, begeleiding, zinvolle dagbesteding, zorgverlening en logies.

EEN THUIS



HET NAHUIS BIEDT PERSOONLIJKE ZORG

Eenmaal thuis na de revalidatiefase zoeken mensen met NAH soms jarenlang naar een passend aanbod bij hun specifieke vraag. De helpdesk van het NAHuis biedt informatie en advies bij het vinden van passende zorg, voorlichting over de sociale kaart van NAH-zorginstellingen en hulp bij financiële vragen. Een familiecoach komt bij mensen met NAH thuis en kijkt samen met hen naar wat zij nodig hebben. Deze hulp kan later op afstand via e-mail en webcam worden voortgezet. Het NAHuis biedt de mogelijkheid tot rouw of verliesverwerking in een individueel contact of door het uitwisselen van ervaringen in een verwerkingsgroep. Wie dat wenst kan, letterlijk om de hoek bij De Wever, fysiotherapie, logopedie, ergotherapie en een cursus cognitieve vaardigheden krijgen. Het NAHuis wordt gedragen door vrijwilligers. Er vindt een zorgvuldige matching plaats tussen de mensen met NAH en vrijwilligers, die zijn opgeleid voor deze specifieke NAH-doelgroep.

PERSOONLIJKE ZORG

HET NAHUIS BIEDT ACTIVITEIT EN ONTSPANNING

Veel mensen met NAH hebben behoefte aan rust en ontspanning. Gewoon op een bankje zitten in de zon of je even afzonderen in een stilte ruimte. Een kop koffie drinken, de krant lezen, samen een kaartje leggen of naar de televisie kijken kan ook heel ontspannend zijn. Anderen hebben juist behoefte aan creatieve bezigheden, fitness, werken met de computer, koken, reparatiewerkzaamheden, tuinieren of het volgen van cursussen. Het gevoel zinvol bezig te zijn kan nog worden versterkt door het gezamenlijk werken aan een project, zoals het schrijven van een boek of het maken van een radioprogramma. Sommige mensen met NAH willen een cursus volgen. Opleiding of scholing kan uiteindelijk leiden tot reïntegratie naar betaald of vrijwilligerswerk. Het organiseren van uitstapjes heeft beide mogelijkheden in zich: het is een activiteit die tot ontspanning leidt.



ACTIVITEIT EN ONTSPANNING



RUIMTE VOOR SOCIALE INNOVATIE

HET NAHUIS BIEDT RUIMTE VOOR SOCIALE INNOVATIE

De regio Midden-Brabant heeft gekozen voor '*sociale*' innovatie als strategisch aandachtspunt om maatschappelijke waarde te realiseren. Tegelijk is in 2010 aan de Universiteit van Tilburg het Tilburg Social Innovation Lab (TiSIL) opgericht om wetenschappelijke kennis uit de maatschappijwetenschap in te kunnen brengen. De gemeente Tilburg wil burgerinitiatieven faciliteren, zo blijkt uit hun Perspectiefnota 2014. Omdat wij in het sociale domein "... aan de vooravond staan van een totale omwenteling, waarin meer verantwoordelijkheid bij de burgers wordt gelegd".

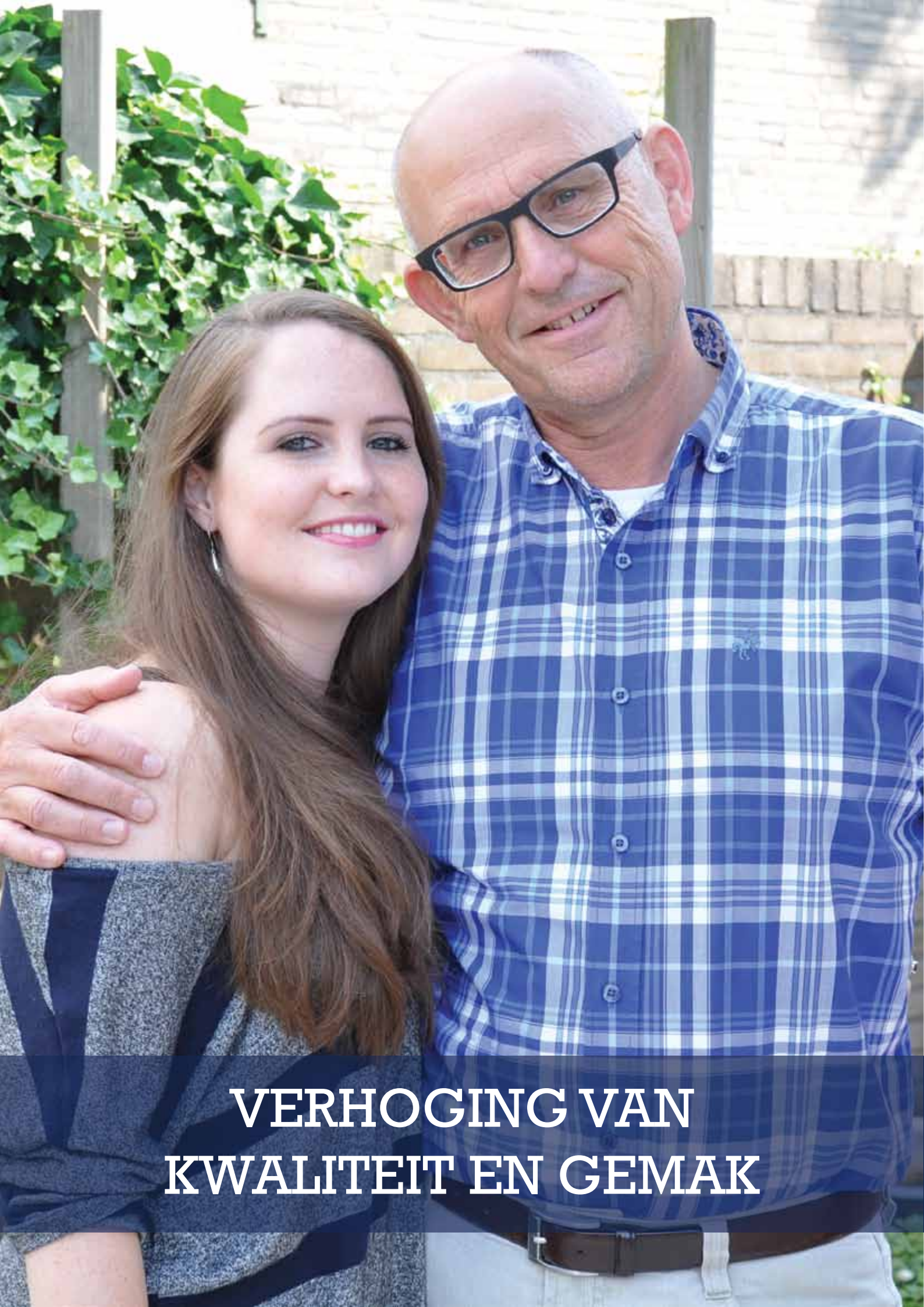
Mooie woorden, maar nog weinig concreet. In het NAHuis krijgt de sociale innovatie vorm. Doel is om mensen met NAH beter te laten functioneren doordat zij, samen met betrokken vrijwilligers, hun passie en talenten aanwenden in zinvolle activiteiten. Zo tellen zij weer mee, weten zich serieus genomen en voelen zich maatschappelijk niet buitengesloten. Studenten en onderzoekers van het nog op te richten NAH Expertisecentrum-Welzijn kunnen uit hun onderzoek in het NAHuis lering trekken, verbeteringen aanbrengen en instrumenten ontwikkelen om het concept in andere gemeenten te introduceren.

Expressofiets van Embedded Fitness

De innovatieve expressofiets is bijzonder geschikt voor (klein)kinderen en ouderen die, ook tegen elkaar, diverse routes kunnen rijden met verschillende stijgingspercentages.



HOE MAKEN WE HET **NAHUIS?**



VERHOOGING VAN KWALITEIT EN GEMAK

DOOR VERHOOGING VAN KWALITEIT EN GEMAK

Het NAHuis helpt mensen met NAH in de chronische fase om thuis zowel lichamelijk, geestelijk als maatschappelijk de draad weer op te pakken. Daartoe biedt het NAHuis een integraal ondersteuningsaanbod van welzijn, zorg en logies.

Uitgangspunten bij het aanbieden van ondersteuning zijn:

- het NAHuis is 'van, voor en door' mensen met NAH;
- de nadruk ligt op de mogelijkheden van de mensen met NAH;
- 'welzijn' staat in het aanbod centraal;
- het aanbod is gericht op mensen met NAH én hun naasten, zoals partners, ouders, mantelzorgers en vrijwilligers;
- het aanbod wordt afgestemd met andere aanbieders van behandeling, ondersteuning en begeleiding, ontspanning en training;
- het NAHuis ligt centraal in de regio, goed bereikbaar en laagdrempelig;
- het NAHuis is een zelfstandige organisatie, die hoofdzakelijk wordt geleid door vrijwilligers.

Het aanbod bestaat uit:

- ontmoetingsplaats;
- activiteitencentrum en ontspanningsruimte;
- werkplaatsen;
- centraal aanspreekpunt / helpdesk;
- gezinscoaches;
- kleinschalige woon- en logeervoorziening (zorghotel).



DOOR VRIJWILLIGERS

Het NAHuis is een vrijwilligersorganisatie. Dat wil zeggen: het NAHuis draait vrijwel volledig op betrokken vrijwilligers, met slechts een kleine professionele staf. De vrijwilligers bieden alle vormen van ondersteuning in of vanuit het NAHuis wordt aan mensen met NAH en hun mantelzorgers. Tussen de vrijwilliger en degene die wordt ondersteund, bestaat vooraf in veel gevallen geen relatie. De meeste vrijwilligers van het NAHuis bieden sociale en praktische ondersteuning. Zij zijn daarbij gericht op 'welzijn'. De behoeften van de cliënten van het NAHuis, gecombineerd met de talenten en mogelijkheden van de vrijwilligers, zijn richtinggevend voor de ondersteuning. Kenmerkend is het persoonlijke karakter: er is iemand die cliënten individuele aandacht geeft en er voor hen is. De relatie tussen vrijwilliger en cliënt is tweezijdig, beiden geven en nemen. Veel aandacht zal in het NAHuis worden besteed aan het matchen en opleiden van vrijwilligers en aan het monitoren van hun inzet.

"Ik ben buddy van een vrouw met NAH. Als ik zie hoeveel moeite het haar kost om de alledaagse dingen te doen, schaam ik me bijna dat het mij allemaal zo vanzelfsprekend af gaat."

"Regelmatig ga ik een ochtend naar iemand met NAH. Ik luister alleen, maar dat vindt hij juist fijn. Soms kan hij het niet langer volhouden een 'half leven' te leiden, zoals hij het noemt."

VRIJWILLIGERS

DOOR BUNDELING EN AFSTEMMING VAN DIENSTVERLENING

Voor continuïteit van zorg en begeleiding voor mensen met NAH is afstemming met andere partijen onontbeerlijk. We werken daarom met veel organisaties samen. Met elkaar hebben wij de verantwoordelijkheid om ervoor te zorgen dat iemand met NAH na de breuk in zijn levenslijn de draad weer op kan pakken. Dat kan alleen als er continuïteit is tussen alle aanbieders in de verschillende fasen van behandeling en begeleiding. Bij de samenwerking zijn positioneren, verbinden en inbedden sleutelbegrippen. Om dit te bereiken worden waar mogelijk activiteiten gebundeld. Ter versterking van de dienstverlening worden gezamenlijke projecten opgezet en wordt samenwerking gezocht door middel van verwijzing.



BUNDELING EN AFSTEMMING VAN DIENSTVERLENING

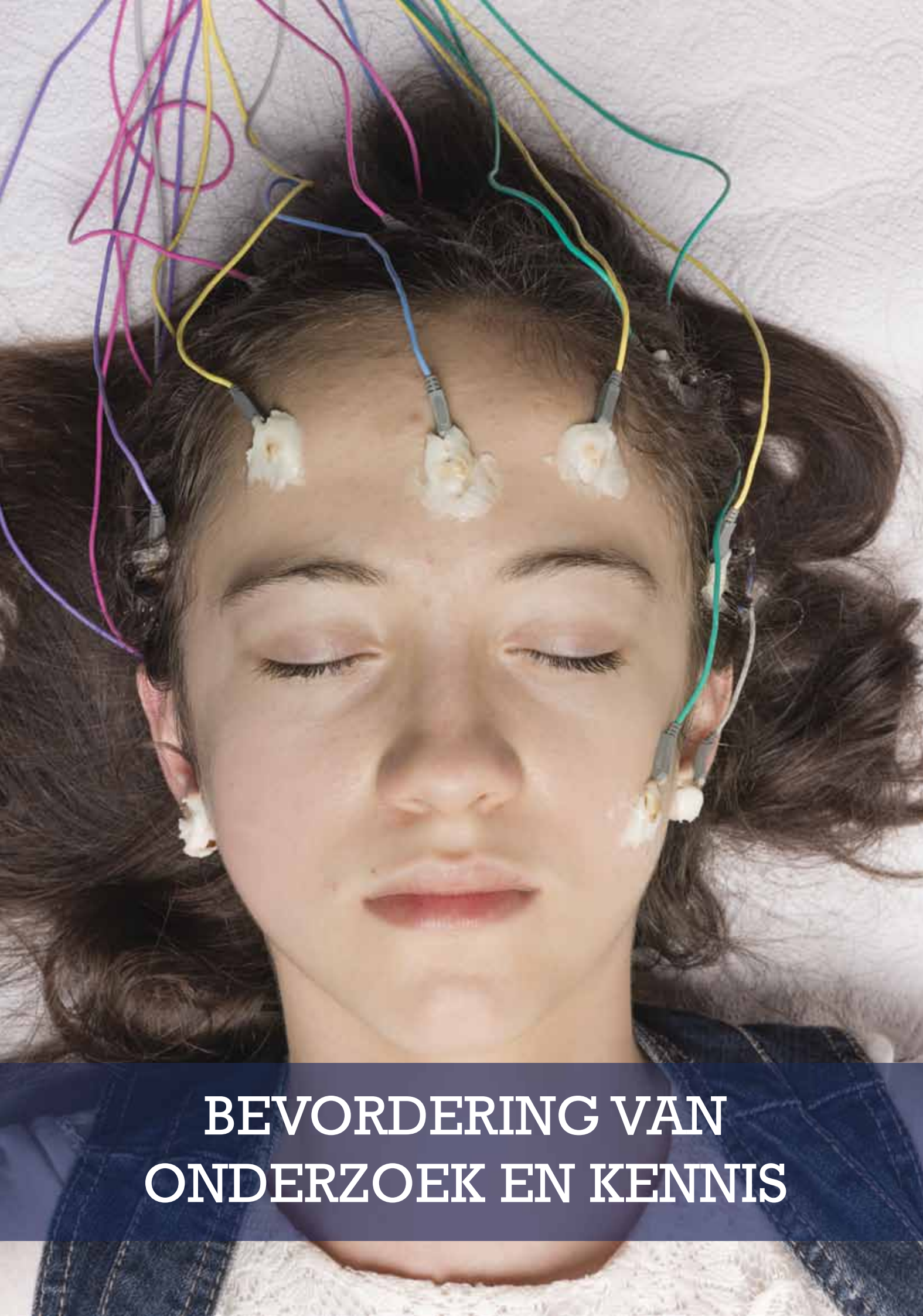


VERBETERING VAN EFFICIENCY

DOOR VERBETERING VAN EFFICIENCY

De toegevoegde waarde van het NAHuis wordt niet alleen bepaald door het aanvullende dienstenpakket, maar ook door het realiseren van bezuinigingsdoelstellingen en het behalen van efficiencywinst. Dit wil het NAHuis bereiken door:

- dienstverlening en activiteiten te bundelen en beter op elkaar af te stemmen met andere partners in de sector, met name waar het de koppeling tussen informele en formele zorg betreft;
- te kiezen voor een centrale locatie in de spoorzone van Tilburg. Een locatie die veilig, goed bereikbaar en gemakkelijk toegankelijk is;
- het aanbieden van een centrale adviesdienst, waar mensen met NAH én hun mantelzorgers zich kunnen laten adviseren en informeren en het aanbod individueel wordt afgestemd en gecoördineerd;
- vrijwilligers en mensen met NAH met elkaar te matchen, waardoor een betere afstemming tussen vraag en aanbod;
- het organiseren van familiecoaching (één coach per familie); NAH treft immers niet alleen de cliënt, maar evenzeer het gezin/de familie.



BEVORDERING VAN ONDERZOEK EN KENNIS

DOOR BEVORDERING VAN ONDERZOEK EN KENNIS

Het NAHuis wil kwalitatief goede en effectieve diensten verlenen. Om de voortgang in de kwaliteit en effectiviteit te kunnen vaststellen en te delen, is onderzoek nodig. Het NAHuis zoekt daarom verbinding met wetenschappelijk onderzoek. Uitgangspunt bij het onderzoek is interactie tussen de NAH-cliënt inclusief mantelzorgers met hun hulpvraag, professionals (zoals vrijwilligers en beleidsmedewerkers) en onderzoekers.

Het verwerven en uitwisselen van kennis omvat drie terreinen:

- medisch (bijvoorbeeld monitoren van mensen met NAH);
- technologisch (bijvoorbeeld dienstverlening/coaching op afstand, toepassing van huisautomatisering);
- sociologisch/psychologisch (bijvoorbeeld werving, opleiding, coaching vrijwilligers, zelfredzaamheid en familiecoaches in het sociale domein).

Het NAHuis wil dat doen door het:

- uitvoeren van interdisciplinair, praktijkgericht wetenschappelijk onderzoek;
- bieden van onderzoekplaatsen voor (project)onderzoekers van andere organisaties;
- opzetten van een 'kennisbank';
- organiseren van symposia, congressen en workshops;
- opleiden van vrijwilligers, essentieel voor de veranderende rol van de burger binnen de burgerparticipatiewet;
- inbedden van de nieuwe functie 'gezinscoach' (lees: NAH-coach) in curricula;
- aanbieden van een 'laboratorium' ('doe-tank' i.p.v. 'denk-tank'), waarin ideeën, methoden en innovaties kunnen worden gegenereerd en getest.

Het NAHuis wil haar onderzoeksdoelen realiseren samen met de gemeente Tilburg en de onderzoeksinstituten TiSIL en Tranzo van Tilburg University.

Er is meer sociologisch/psychologisch onderzoek nodig

Tot nu toe staat vooral het neurologisch onderzoek centraal. Samen met Hersenstichting Nederland willen wij in het NAHuis meer onderzoek doen naar zelfredzaamheid en kwaliteit van leven.

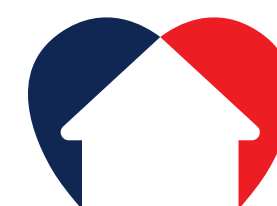
DOOR NEDERLAND

De Hersenstichting Nederland streeft een landelijke verbetering na van de NAH-ketenzorg. Enerzijds voor het ontwikkelen van een stabiele infrastructuur voor samenwerking en de inbedding daarvan in reguliere regio's. Anderzijds voor het inhoudelijk ontwikkelen van de verschillende bouwstenen tot een keten.

Het NAHuis in Tilburg fungeert als regionaal pilotproject om de toegevoegde waarde van het Tilburgse concept te beoordelen voor de landelijke benadering die de Hersenstichting voorstaat. Bij gebleken succes kan NAHuis Tilburg als voorbeeld dienen voor meerdere NAH-huizen in Nederland.

In het belang van een goede en efficiënte NAHketen wil de stichting NAHuis het Tilburgse concept in samenwerking met partners landelijk uitrollen.





HET NAHUIS TILBURG



HET NAHUIS IN DE STAD

Mensen met NAH willen niet uit de samenleving worden geweerd, maar willen er juist deel van uitmaken. Daarom komt het NAHuis midden in het drukke centrum van Tilburg. Centraal gelegen en goed bereikbaar. Er zijn veel voorzieningen in de buurt: winkels, centraal station en musea. Het wordt een eiland in een dynamische omgeving, zoals de spoorzone waar regelmatig sociaal/culturele evenementen plaatsvinden. Mantelzorgers die hun partner of familielid naar het NAHuis brengen, kunnen even de stad ingaan.

Het NAHuis staat naast het Generaalat CMM en kan gebruik maken van de kapittelzaal voor vergaderingen en bijzondere bijeenkomsten. De kapel kan fungeren als stiltecentrum. De prachtig aangelegde tuin met een tuinhuis, kruidentuin en een kas biedt een beschutte plek om je even terug te trekken. Op hetzelfde terrein staat het gebouw van De Wever, waarmee het NAHuis samenwerkt op het gebied van zorg, behandeling en dienstverlening en de vrijwilligersorganisatie Missionair Servicecentrum Tilburg (MST), met een uitgebreid cursusaanbod. Hiermee voldoet het NAHuis optimaal aan het principe van bundeling en afstemming van dienstverlening.

Het NAHuis in Tilburg past binnen de landelijke en gemeentelijke overgang van AWBZ naar WMO, waarin veel nadruk ligt op zelfredzaamheid. De politiek verwacht ook van mensen met NAH dat zij hun vermogen aanspreken om voor zichzelf te zorgen en voor ondersteuning een beroep doen op mantelzorgers en vrijwilligers. Vanzelfsprekend moet dat wel verantwoord blijven. Er is daarom grote behoefte aan het inrichten van een proeftuin, waarin de innovatieve ontwikkelingen op welzijnsgebied worden onderbouwd in het NAH Expertisecentrum-Welzijn. Dit wil het NAHuis samen met de Universiteit van Tilburg gaan doen.

In de zich vernieuwende Spoorzone kunnen sociale én technologische innovatie hand in hand gaan. Het NAHuis wordt een voorbeeld voor het opzetten van meer Nahuizen in Nederland. Zo dragen mensen met NAH en vrijwilligers in het NAHuis bij aan een positief imago van Tilburg.

IN DE STAD

HET NAHUIS **ALS THUIS**

Het NAHuis biedt rust en ruimte. Het is licht en straalt een sfeer van openheid en gastvrijheid uit. Er is een open ruimte voor ontmoeting, ook voor mantelzorgers, die samen koffie kunnen drinken, de krant lezen en ervaringen uitwisselen. Daarnaast zijn er ook kleine, besloten ruimtes om je terug te trekken. En ruimtes voor bijeenkomsten, groepsruimtes, werkplaatsen of ateliers en een computerruimte. Grote ramen bieden niet alleen veel licht, maar ook uitzicht op de tuin, die gemakkelijk toegankelijk is. Alle voorzieningen zijn op de begane grond. Het NAHuis is drempelvrij, heeft brede deuren en is in alle opzichten rolstoel-toegankelijk. Maar het belangrijkste is dat het NAHuis niet de sfeer uitademt van een zorginstelling, maar van een 'thuis', een plek waar je welkom bent.





HET NAHUIS WERKT SAMEN

Met elkaar zijn we verantwoordelijk voor de zorg- en dienstverlening aan mensen met NAH. Voor de continuïteit is afstemming met alle partijen, die actief zijn in de acute fase, de revalidatiefase en de chronische fase onontbeerlijk. Belangrijk bij deze samenwerking is dat we het huidige aanbod van voorzieningen op een zinvolle manier aanvullen.

De nadruk van het NAHuis ligt op menslievende, informele zorg. Aansluiting van de informele zorg op de formele (medische) zorg is essentieel opdat mensen met NAH de draad na de breuk in hun levenslijn weer kunnen oppakken. Dat kan alleen als er sprake is van teamwork tussen alle professionals en vrijwilligers in de verschillende fasen van herstel.

We zoeken samenwerking om te coördineren, af te stemmen, krachten te bundelen, activiteiten te coördineren en opgedane kennis te valideren. Daarom werken wij samen en sluiten waar nodig allianties met alle partijen die zijn betrokken bij de zorg- en dienstverlening van mensen met NAH. Met andere woorden: wij maken ons sterk voor het verbinden van formele en informele hulp. Dat is essentieel in een tijd waarin de verzorgingsstaat afkalft en de participatiestaat opkomt.

Afhankelijk van de verschillende functionaliteiten van de organisatie wordt gedacht aan de volgende organisaties en instellingen die vermeld staan in de rechterkolom. Dit overzicht is beslist niet volledig. We breiden het netwerk waar nodig uit.

Toeleiding

Hersenletselnetwerk Brabant
Libra Revalidatie & Audiologie
Maatschappelijk werk
Neurologie ziekenhuizen
Verzekeraars
e.a.

Dienstverlening

Breincafé
ContourdeTwern
Generalaat CMM
Hersenletselnetwerk Brabant
Hersenstichting Nederland
MST
Siza Gemini
Zorgateliers
e.a.

Validatie

UvT, Tranzo, TiSiL
e.a.

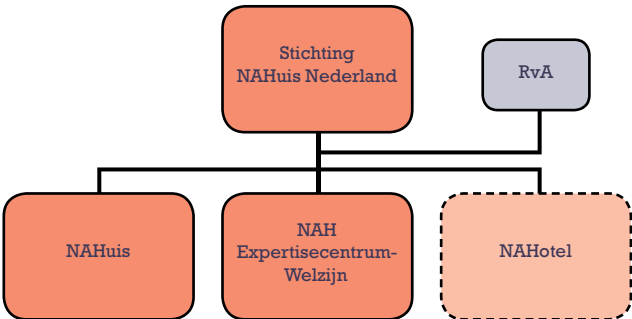
WERKT SAMEN



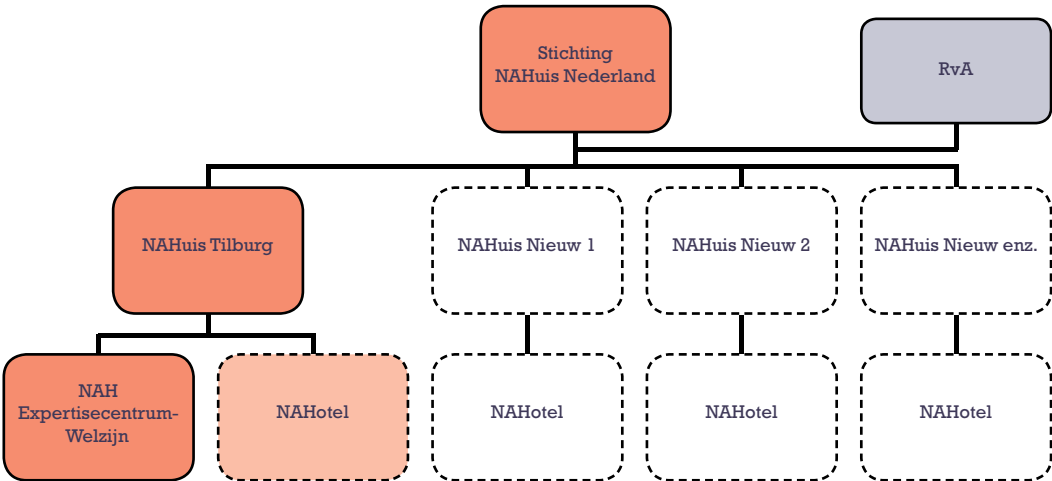
PAKT AAN

HET NAHUIS **PAKT AAN**

ORGANISATIESTRUCTUUR



Als het stichtingsbestuur besluit om, bij gebleken succes in Tilburg, nieuwe NAH-huizen in Nederland op te zetten, zal vanuit de moederstichting NAHuis Nederland aansturing van deze ‘dochterstichtingen’ plaatsvinden.



NAH Expertisecentrum-Welzijn en NAHotel

Het NAHotel, krijgt een logiesfunctie, biedt ‘zorg op afstand’ (eHealth) en krijgt een ‘paswoning’, waarin mensen met NAH moderne hulpmiddelen kunnen uitproberen. Het NAHotel wordt in de tweede helft van 2014, in samenwerking met onder meer De Wever en Hersenstichting Nederland, gerealiseerd. Kennis die in het NAH Expertisecentrum wordt verzameld zal ten goede komen aan de nieuwe op te zetten NAHuizen in Nederland.

STICHTINGBESTUUR

- mr. C.J.M. (Els) Aarts-Engbers, lid Provinciale Staten voor het CDA, voorzitter KBO-kring Tilburg
- dr. G.H.P. (Fred) de Koning, apotheker, vrijwilliger voor mensen met NAH en bestuursvoorzitter
- drs. A.L.A.M. Smits (Guus), fiscaal econoom (Van Boekel Smits & Willems Belastingadviseurs)
- drs. A.L.M. (Ad) de Wolf, management consultant (Wendmanagement)

DIRECTIE

- dr. J.N.A.M. (Jan) Vermeulen, socioloog/psycholoog

COMITÉ VAN AANBEVELING

- ir. H. (Hans) de Goeij, buitengewoon adviseur ministerie van VWS, voorzitter MS vereniging Nederland, voormalig directeur-generaal VWS
- dr. P.L.M. (Paul) de Kort, neuroloog Elisabeth ziekenhuis, voorzitter werkgroep Gedragsneurologie NVN
- mr. P.G.A. (Peter) Noordanus, burgemeester van Tilburg
- Ir. drs. P. (Peter) Schoof, directeur Hersenstichting Nederland
- drs. P. (Piet) van Schijndel, voormalig voorzitter RvB Rabobank Nederland
- dr. mr. A.H.P.M. (Ietje) de Werd-de Rooij, directeur woonzorgcentra De Wever

INITIATIEFGROEP NAHUIS

- drs. E.A.A. (Edna) de Bree, psychotherapeut
- dr. G.H.P. (Fred) de Koning, apotheker, vrijwilliger voor mensen met NAH
- B.M.A. (Berna) Trommelen, communicatiedeskundige (Berna Trommelen Communicatie)
- dr. J.N.A.M. (Jan) Vermeulen, socioloog/psycholoog
- ir. E.J.A.V. (Jules) Verschuuren, NAH-patiënt
- drs. A.L.M. (Ad) de Wolf, management consultant (Wendmanagement)

FINANCIERING

De stichting heeft voor het opzetten van het NAHuis Tilburg de investering en exploitatie begroot en een financieringsplan* opgesteld.

De stichting NAHuis heeft als Algemeen Nut Beogende Instelling de hiervoor geldende ANBI-status verkregen.

Zie voor meer informatie de website van de Kennisbank Filantropie.
<http://www.kennisbankfilantropie.nl/anbi/nahuis>

* Belangstellenden worden uitgenodigd met het bestuur van de stichting NAHuis contact op te nemen om inzage te krijgen in het financieringsplan.

Bedrijven die hun medewerking hebben verleend bij de aanloop van Het NAHuis

Ed Zeelt Tekst&Communicatie Voorschoten



Van Boekel Smits & Willems
Belastingadviseurs



SUNIDEE

COLOFON

Tilburg, september 2013

Auteurs: BTC (Berna Trommelen),
Edna de Bree, Fred de Koning, Jan Vermeulen.

Eindredactie: Ed Zeelt

Grafisch ontwerp: Studiodet

Druk: erdoprint

Met mederwerking van:
NEXT architects, aerde borgert architecten



NAH HOE VERDER?



De meeste mensen
met NAH zullen zich
er thuis voelen

Hanneke en Harrie de Loos over NAH en het NAHuis

Hanneke: “Veel mensen hebben geen idee wat Niet Aangeboden Hersenletsel (NAH) inhoudt voor een jonge vrouw als ik. Ik ben nu 22 jaar. Ik heb een tweelingbroer Wouter en een lieve vader en moeder, die mij alle drie erg steunen.

Plots veranderde mijn leven

Een jaar of zes geleden werd ik op de fiets buiten mijn schuld aangereden door iemand op een scooter. Ik lag twee maanden in het ziekenhuis. Daarna volgde drie jaar poliklinische revalidatie met veel therapie. Vrijwel dagelijks kreeg ik logo-, fysio-, ergo- en psychotherapie. Ik moest stoppen met mijn Havo-opleiding en ook op het ROC had ik het moeilijk.

Beperkingen blijven bestaan

Ik ben na het ongeluk erg vooruit gegaan. Maar toch zijn er nog steeds beperkingen. Ik ben snel moe en kan me slecht concentreren. Ik word soms zonder reden boos en het leggen van sociale contacten vind ik moeilijk.

Mee doen en iets betekenen voor een ander

In het dagelijkse leven kom ik vaak onbegrip tegen. Het was een grote klap voor mij toen ik 100% werd afgekeurd. Ik had hulp nodig bij mijn zoektocht naar wat ik goed kan, activiteiten waar ik mij betrokken bij voel en die ik leuk vind. Mijn passie ligt bij visagie en hairstyling. Daarin heb ik een opleiding gevolgd. Ook spreek ik vanuit ‘Bureau Halt’ met jongeren, die zich in het verkeer soms roekeloos gedragen. In gastlessen probeer ik met hen van gedachten te wisselen over de mogelijke gevolgen van hun gedrag, voor henzelf en voor anderen.

Wat kan ik als jongere met NAH in het NAHuis vinden

Het NAHuis is van, voor en door mensen met NAH. Je kunt er binnenlopen en anderen (jong en oud) ontmoeten in een gezellige sfeer. Je kunt meedoen aan activiteiten, bijvoorbeeld om fitter te worden. Je kunt er ook zelf iets ondernemen. Ik zou bijvoorbeeld een ‘verwendag’ willen organiseren in het woonzorgcentrum van De Wever, dat om de hoek ligt. Dat sluit aan bij mijn opleiding voor visagie en hairstyling. Als ik hulp nodig heb, zijn er vrijwilligers die een handje toesteken. Bijvoorbeeld door op de computer met mij een flyer over de verwendag te maken. Gelukkig krijgen mensen met NAH in het NAHuis geen vast programma aangeboden, maar wordt aangesloten op wat je leuk vindt, goed kunt of nodig hebt. Dat kunnen allerlei creatieve activiteiten zijn, zoals schilderen, naaien of handwerken. In de kookstudio kun je (leren) koken, zodat je thuis een lekkere maaltijd op tafel kunt zetten. Veel mensen met NAH vinden het moeilijk de draad van hun leven weer op te pakken. In het NAHuis is het mogelijk deel te nemen aan verwerkingsgesprekken onder leiding van een deskundige. Kortom, de meeste mensen met NAH zullen zich er thuis voelen.”

Mantelzorger en vader

Harrie: “Mantelzorger ben je niet, dat word je. Je hebt er niet om gevraagd, het overkomt je. Dat ik de vader ben van Hanneke maakt mijn “rol” van mantelzorger moeilijk. Moeilijk omdat mij de emotionele kant soms erg in de weg staat. In de maanden van de revalidatie na haar ongeval werd duidelijk dat Hanneke met een Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) haar verdere leven zou moeten vormgeven. Voor haar een zware beproeving nu dromen niet uit gaan komen. Voor mij als vader een onbekende weg. Ik heb geleerd zo goed mogelijk om te gaan met NAH. Een leerproces met vallen en weer opstaan.

Wat kan het NAHuis voor mij als mantelzorger betekenen?

Met het NAHuis komt er een ontmoetingsplek waar het mogelijk is dat mantelzorgers elkaar kunnen ontmoeten. Met elkaar de prettige maar ook de minder prettige ervaringen kunnen delen en van elkaar kunnen leren.”

Hanneke en Harrie de Loos



In het NAHuis kan ik
ook mensen ontmoeten
met een NAH

Hallo ik ben Gido

Mijn geschiedenis

In december 2005, ik was toen 14 jaar, ben ik in het ziekenhuis opgenomen omdat ik halfzijdig verlamt was na allerlei onderzoeken bleek ik de ziekte van Lyme te hebben. Deze ziekte veroorzaakte een ontsteking bij mij in de hersenstam. Door deze ontsteking heb ik nu veel last van concentratieverlies en krijg ik veel prikkels door. Dit is dus ook NAH. Ook kan ik niet tegen drukte en mijn emoties kan ik moeilijk uiten, en ik kan ook niet voor mezelf opkomen en word ik ook nooit boos of verdrietig. Van begin december tot half januari heb ik in het ziekenhuis gelegen en tot half oktober in het RCL, dus ik ben 10 maanden uit huis geweest. In die tijd ben ik ook naar de mytylschool gegaan en sinds 2011 volg ik dag- besteding bij 2 zorgboerderijen

Mijn functioneren

Door mijn hersenletsel heb ik geen rem ben ik onrustig en heel snel afgeleid en impulsief daar door heb ik veel sturing en structuur nodig. Ik lees en kijk graag informatie programma's en daardoor kan ik over veel dingen mee praten.

Mijn dagbesteding

Ik werk nu op 2 zorgboerderijen en in de zomer van 2014 ga ik in een woongroep wonen en ben nu al op zoek naar een nieuwe werkplek, want de afstand wordt te ver en dat is lastig want een nieuwe werkplek mag niet te groot zijn en moeten boerderijdieren zijn want daar is veel werk dan word ik moe en dan is het rustig in mijn hoofd, als ik niet moe ben kan ik ook s' nachts niet slapen en sta ik op.

Het NAHuis

In het NAHuis kan ik ook mensen ontmoeten met een NAH. We kunnen samen praten films kijken trivianten en kaart spelen informatie uitwisselen samen iets drinken. In het NAHuis komen mensen die elkaar begrijpen, maar de maatschappij begrijpt dat niet altijd. Want vaak is aan onze buitenkant niets te zien maar in ons hoofd kan het wel onrustig zijn.

Maar ik weet ook dat ik een beperking heb maar ik voel me gelukkig.

Gido de Kok

Het NAHuis zal hopelijk een rustpunt worden in mijn leven



Ervaringen van een NAH patient

“Op de eerste dag van mijn pensioen werd ik totaal onverwachts getroffen door een herseninfarct. Dit ging gepaard met een volledige verlamming aan mijn rechterkant. Dit betekent voor mij een groot verlies van mijn eigen identiteit. Na ruim negen maanden revalideren in het Revalidatie Centrum Leijpark vertelden ze me dat ik voldoende mobiel was om weer naar huis te gaan. Dit was het en zo zou het blijven, enige vorm van medisch herstel zou er niet meer inzitten. “Hier moet je het mee doen” waren de woorden van de neuroloog en hij had gelijk.

Ik verheugde me enorm op mijn thuiskomst, maar zo’n halfzijdige verlamming bleek een flinke streep door de rekening. Niets was meer zoals het was en niets ging meer zoals het ging. Ons huis kreeg een traplift en de badkamer was verbouwd, zodat ik toch thuis kon blijven wonen. Ik moest het leven weer oppakken met ja wat eigenlijk?

Je valt in een gat, bent niet bekend met CIZ, PGB, WMO en noem maar op. Je wordt van hot naar her gestuurd, je weet absoluut niet waar je heen moet, waar je recht op hebt en wat handig voor je is. Met een beetje geluk vind je iemand die je hierbij kan helpen, maar beter was het geweest als er structureel een instantie zou zijn die alles, samen met jou, regelt: het NAHuis!

De dagen rijgen zich aaneen. Muziek maken, klussen, lezen, intens van muziek genieten en heel veel andere dingen behoren niet meer tot mijn dagelijks leven. Mijn energie is beperkt evenals mijn mogelijkheden. Vrienden en kennissen zijn me vaak te vermoeiend en te snel. Mijn dagen zijn kort, ik sta laat op en ga vroeg naar bed. De tijd die ik dagelijks heb, wil ik voor zover dat mogelijk is wel graag effectief besteden.

Het NAHuis kan hier een belangrijke rol in spelen. Hier bevinden zich deskundigen die weten wat het is om met mijn handicap te moeten leven. Hier zitten mensen die me kunnen helpen, begeleiden en stimuleren, die me begrijpen en in mijn waarde laten. Hier komen ook andere mensen met NAH. Wellicht dat ik daar iets aan heb. Ervaringen uitwisselen kan vaak iets toevoegen. Het NAHuis zal hopelijk een rustpunt worden in mijn leven. Een plek waar ik heen kan en niet vermoeid maar eerder uitgerust vandaan ga komen.”

Mantelzorger en mijn echtgenoot

“Mantelzorger. Iets wat heel ver van mijn bed staat, iets wat anderen betreft niet mijzelf. Maar van het ene op het andere moment ben ik het zelf. 24 uur per dag, zorgen, verzorgen, in de gaten houden en denken voor een ander. Nooit meer samen beslissen maar alleen. Niet meer gelijkwaardig in het leven staan. Verhoudingen die veranderen, ‘houden van’ krijgt een andere betekenis. Het is zwaar en ik wens dit niemand toe. Maar het had nog erger gekund, daar wil je niet eens aan denken. Waar ik wel aan wil denken is een paar dagen rust, iemand die het van me overneemt. Ik een paar dagen rust terwijl een ander met veel liefde voor mijn lief zorgt, met net zoveel liefde als ik doe. Ik weg, met de zekerheid dat hij het ook heel fijn heeft. Dat is mijn wens en daarom hoop ik op het NAHuis.”

Jules Verschuuren en Lilian van der Schoot



Correspondentieadres **Dintel 25, 5032 CM Tilburg**
Per 1 januari 2014 gevestigd op **Gasthuisring 52, 5041 DT Tilburg**
T 013 463 14 34 | E info@nahuis.com | www.nahuis.com