

NAH, onzichtbaar maar ingrijpend: “Ik heb nog steeds moeite met aanvaarden dat mijn leven voor altijd anders zal zijn”



'Breintjes': gepofte rijst met chocolade van Bakkerij Willy. (Foto: Sem Van Poucke)

Van 9 tot 15 oktober vond voor het vijfde jaar op rij 'De Week van NAH' plaats. NAH, ofwel een niet-aangeboren hersenletsel is een hersenletsel dat verschillende oorzaken kan hebben, en waar patiënten op dagelijkse basis mee worstelen. De Hersenletsel Liga vzw organiseerde om die reden opnieuw een campagne die verschillende mensen samenbracht.

Sem Van Poucke
Zondag 22 oktober 2023, 19:44

9 oktober ging 'De Week van NAH' terug van start. Een campagne die zich inzet voor sensibilisering van de aandoening en verbondenheid tussen de patiënten. De Week wordt georganiseerd door De Hersenletsel Liga vzw, een organisatie die zich inzet voor een betere levenskwaliteit van personen met NAH en hun omgeving.

Drastische gevolgen

NAH, ofwel een niet-aangeboren hersenletsel is een hersenletsel dat verschillende oorzaken kan hebben waaronder een beroerte, een ongeval, een infectie of een hersentumor. Het is een aandoening die voor uiteenlopende dagelijkse problemen zorgt en voor veel mensen hun leven drastisch verandert.

“Je ziet ze niet, de gevolgen, maar ze zijn er wel. Zo is er sprake van vermoeidheid, aandachtsstoornissen en overprikkeling. Ook het cognitieve aspect, zoals het aanleren of toepassen van dagdagelijkse activiteiten wordt moeilijker.”, vertelt Sabine Willaert, maatschappelijk assistent-vormingswerk bij Sig vzw, “Wat ook zeer opvallend is is karakterverandering. Veel mensen veranderen volledig van karakter na NAH, en tonen geen emoties meer, of zelfs compleet andere emoties. Dat kan dan effect hebben op de relaties van de persoon in kwestie.”

Hersenletsel-café's

In eerste instantie richt 'De Week van NAH' zich voornamelijk tot het sensibiliseren en informeren van gezondheidsorganisaties en ziekenhuizen, maar er worden ook talloze praatavonden en evenementen georganiseerd waar mensen met een niet-aangeboren hersenletsel en hun omgeving terecht kunnen. Zo is het Sig vzw erin geslaagd om 23 Hersenletsel-café's te organiseren met een totaal van net geen vijfhonderd aanwezigen verspreid over heel Vlaanderen. Een Hersenletsel-café is een avond waar mensen met NAH en hun omgeving bijeen kunnen komen om mekaar te steunen en ervaringen te delen.

Chocolade 'breintjes'

Naast de Hersenletsel-café's en alle andere evenementen georganiseerd door het vzw, worden er ook initiatieven opgestart door personen met NAH zelf. Zo kwam Frederik Vandierendonck, zelfstandig bakker en uitbater van Bakkerij Willy in Deinze, met het idee om 'breintjes' te verkopen. 'Breintjes' zijn gepofte rijst, bedekt met chocolade, in de vorm van kleine hersentjes. Deze verkoopt hij voor de patiëntenvereniging 'C'VA' van het UZ Gent waar hij zelf lid van is.

"Het uitzicht van die lekkernij komt overeen met een hersenmassa. We hebben dat kunnen linken aan de CVA-groep door het feit dat ieder product dat we maken er anders uit ziet. En bij iedereen is een CVA of beroerte op het moment zelf, maar ook de gevolgen achteraf, anders. Hierdoor hebben we in de bakkerij beslist om dat te maken en te verkopen ten voordele van de patiëntenvereniging waarmee we dan een uitstap kunnen doen of iets kunnen gaan eten.", vertelt Vandierendonck.

Frederik kreeg zeven jaar geleden zelf te maken met een niet-aangeboren hersenletsel. Zo kreeg hij in 2016, op zijn 31ste twee beroertes. Na een lange revalidatie gaat het al veel beter met hem, maar worstelt hij toch nog steeds met de nare gevolgen van de stoornis.

"Na je lange ziekenhuisopname kom je buiten, terug in dezelfde wereld van voor je beroerte, maar is alles toch anders. Sommige dingen kan je nog, andere totaal niet meer, en je weet dat dat voor de rest van je leven zo zal zijn. Bij mij is het nu zeven jaar geleden maar ik heb nog steeds moeite met aanvaarden dat mijn leven voor altijd anders zal zijn."