



# VERDER MET HERSENLETSEL

MAGAZINE HERSENZ | 2015



'MIJN ZELFVERTROUWEN  
NEEMT TOE'

hersenz.



# EVEN VOORSTELLEN

Welkom bij Hersenz. De 'enz' staat voor enzovoort want wij zijn er voor iedereen die verder wil met zijn leven na hersenletsel. Mensen die een beroerte of ongeluk hebben gehad, komen vaak terecht in het ziekenhuis of in het revalidatiecentrum. Als ze daar klaar zijn, gaan ze weer naar huis.

Maar dan begint het pas. Mensen moeten ermee om zien te gaan dat het hele leven plotsklaps is veranderd. Ze lopen vast op hun werk of in hun relatie. Ze kunnen veel minder met hun lichaam of hun hoofd: ze zijn sneller vermoeid, overprikkeld, ontremd, vergeten veel of raken de weg kwijt. Voor die mensen werken wij. Wij zijn professionals

die verstand hebben van niet-aangeboren hersenletsel. We helpen mensen met hersenletsel en hun naasten om te gaan met alle veranderingen, grip te krijgen op hun energie, fitter en sterker te worden, en hun hoofd wat meer op orde te krijgen. We zijn er ook voor hun naasten, want die hebben opeens een andere partner, ouder of kind gekregen.

In dit magazine vertellen mensen met hersenletsel en hun naasten wat Hersenz voor hen betekent en wat ze ermee bereikt hebben. Ze zijn enthousiast omdat Hersenz hen echt helpt. Dáár doen wij het voor. Want mensen die zoiets is overkomen, verdienen de beste zorg.

## COLOFON

**Redactie en coördinatie**  
Tilly van Uffelen  
Judith Zadoks

**Fotografie**  
Marc Bolsius (pag. 1-6, 11-18, 23)  
Paul Remmers (pag. 11, 20)

**Vormgeving**  
Atelier Oost

**Copyright**  
© Hersenz, januari 2015  
Overname van artikelen uit deze brochure is alleen toegestaan na overleg met en toestemming van Hersenz.

[www.hersenz.nl](http://www.hersenz.nl)  
[info@hersenz.nl](mailto:info@hersenz.nl)

## INHOUD

<b>Even voorstellen</b> Dit zijn wij en voor deze mensen werken wij	2
<b>'Ik dacht dat ik te goed was voor Hersenz'</b> Jeannette merkte dat behandeling haar veel bood	4
<b>Hersenletsel krijg je niet alleen</b> Sweedy is partner en moeder, en kreeg hersenletsel	6
<b>'Mensen vertellen, ik leer nog elke dag'</b> Interview met lector Kitty Jurrius over betere na(h)zorg	8
<b>Bouw aan je toekomst met behandeling van Hersenz</b> Overzichtelijk in beeld wat de behandeling van Hersenz inhoudt	10
<b>'Trots op wat hij presteert'</b> Marcel volgt Hersenz, zijn omgeving over het resultaat	14
<b>Topsport achter de Bonkevaart</b> Monica over grenzen aangeven	16
<b>Altijd alert op mensen met hersenletsel</b> In Tilburg is de zorg voor mensen met hersenletsel goed op elkaar afgestemd	18
<b>'Hé, dat heb ik ook'</b> Herkenning en erkenning in de groep	20
<b>'Houd mensen na hersenletsel langdurig in beeld'</b> Pleidooi van hoogleraar Gerard Ribbers	22
<b>Hoe herken je hersenletsel?</b> Overzicht van mogelijke gevolgen	23
<b>Contactgegevens van de Hersenz-organisaties</b>	24



# WE WERKEN VOOR



Marcel kreeg drie jaar geleden een herseninfarct. "Ik heb nogal een kort lontje. Bij Hersenz heb ik geleerd met emoties om te gaan. Boosheid, verdriet, noem maar op. Ik weet nu dat het tonen van je emoties helemaal niet erg is en dat is een grote verandering in mijn leven geweest."



Jeannette kreeg vijf jaar geleden twee keer achter elkaar een herseninfarct. Ze kon blijven werken en dacht dat ze 'te goed' was voor Hersenz maar Jeannette merkt in de groep dat er veel herkenning en erkenning is. "Ik begin stappen te maken, zit niet meer chronisch met die bal van angst in mijn buik."



Monica kreeg in april 2013 een hersenbloeding. "Door Hersenz heb ik echt geleerd beter met mijn beperkingen om te gaan. Je wilt zelf grote stappen maken maar je leert daar juist kleine stappen te doen en daar schiet je uiteindelijk meer mee op."



Sweedy had drie dochters toen ze in coma raakte. Bij Hersenz leert Sweedy haar moederrol weer op zich te nemen "Ik heb lang gekozen voor de makkelijke weg. Ik was afhankelijk en dan durf je niets te vragen of je mening niet te geven. Maar ik ben nog steeds de moeder. Die positie neem ik nu meer in."



Kenneth was elf toen hij op weg naar de tennisclub werd aangereden door een auto. Eenmaal uitgevalideerd ging hij van school naar school, van baantje naar baantje. Pas op zijn 22ste werd helder dat zijn moeizame loopbaan door zijn hersenletsel kwam. "Ik heb geleerd negatieve gedachten om te buigen en te kijken naar wat ik wel kan."



Een behandeling volgen van Hersenz? Daar was ze toch veel te goed voor, dacht Jeannette.

'NA VIJF JAAR IS HET NU JEANNETTE-TIJD'



#### AANTALLEN

JAARLIJKS LOPEN CIRCA 130.000 MENSEN HERSENLETSSEL OP DOOR BIJVOORBEELD EEN BEROERTE, EEN ONGEVAL, EEN ZIEKTE OF EEN HARTSTILSTAND. DIT WORDT NIET-AANGEBOREN HERSENLETSSEL GENOEMD. HET BELANGRIJKSTE KENMERK IS DE ZOGENAAMDE 'BREUK IN DE LEVENSLIJN'. IN NEDERLAND WONEN NAAR SCHATTING RUIM EEN HALF MILJOEN MENSEN DIE BLIJVEND KLACHTEN EN PROBLEMEN ERVAREN ALS GEVOLG VAN HERSENLETSSEL.

> Jeannette had dan wel tot twee keer toe een herseninfarct gehad maar dat was al weer vijf jaar geleden. Ze was echt supergoed gerevalideerd, met een ergotherapeut aan huis, de fysiotherapeut in de buurt en thuis: "Oefenen, oefenen en nog eens oefenen met steun van Wim en de kinderen." Bovendien werkte ze gewoon weer als ouderensadviseur. Dus nee, na vijf jaar nog een behandeling volgen in een groep met mensen die misschien wel veel meer last hadden van hun hersenletsel dan zij, dat leek Jeannette geen goed plan.

Haar vriendin dacht daar anders over. Die zag Jeannette door een diep dal gaan doordat ze zo verschrikkelijk hard werkte om te laten zien dat ze nog steeds dezelfde persoon was. Met wat overredingskracht kreeg ze Jeannette zo ver om toch maar eens te gaan kijken bij de Hersenz-groep in Eindhoven. Nu, ruim een half jaar later, is Jeannette haar vriendin 'eeuwig dankbaar'. Want na vijf jaar is het nu eindelijk Jeannette-tijd: tijd om eens naar zichzelf te luisteren in plaats van zichzelf voorbij te rennen.

Aan de buitenkant leek alles weer gewoon. Jeannette, perfectionist van huis uit, had snoeihard gewerkt om fysiek weer in orde te zijn. En als ze ergens een steekje had laten vallen, dan zette ze gewoon een tandje bij om aan haar gezin en aan zichzelf te laten zien dat het prima ging. Dus hup, gewoon weer de badkamer geboend of de woonkamer gezogen. "Preventief stofzuigen", grapt haar man Wim. "Eigenlijk was ik alleen maar bezig om mijn onzekerheid te overcompenseren", zegt ze. Energie

dat dat kostte! Ondertussen namen de paniekaanvallen en het getwijfel toe. "Dan stond ik in de supermarkt vijf minuten lang met steeds een andere komkommer in mijn hand, niet in staat een keuze te maken. Of ik belde af voor een verjaardagsfeestje want ik kon maar niet beslissen wat ik aan moest trekken." Een telefoontje van haar dochter: goh, zullen we even een hapje mee-eten vanavond en blijven slapen? Totaal van de kaart kon ze daar van raken omdat de planning van de dag dan niet meer klopte en ze snel moest schakelen. "Oorlog in mijn hoofd", noemt Jeannette dat.

In de groep voelt ze zich goed. "Ik ben de enige die werkt en nog hetzelfde sociaal netwerk heeft als voorheen. Ik geneerde me in het begin nogal. Sommigen zijn alles kwijt, deels verlamd of zitten in een rolstoel. Maar toch is er veel herkenning en erkenning. Ik krijg er bevestiging dat ik milder voor mezelf mag zijn, bijvoorbeeld." Jeannette volgde de module 'Omgaan met verandering'. Pas nu durft ze te zeggen: "Ik ben iemand met niet-aangeboren hersenletsel en ik aanvaard het ook. Ik ben het nu pas aan het accepteren. Ik begin stappen te maken, mijn zelfvertrouwen neemt toe en ik zit niet meer chronisch met die bal van angst in mijn buik".

En Jeannette-tijd? Die is er nu ook meer in het dagelijks leven. "Ik heb pas een legpuzzel gepakt van 2000 stukjes en heb ik heerlijk twee uur zitten puzzelen zonder schuldgevoel. En de strijk heb ik toen gewoon laten staan." <

#### OORZAKEN

- BEROERTE (CVA)
- ONGEVAL
- HARTSTILSTAND
- HERSENVLIESONTSTEKING
- HERSENTUMOR
- BIJNA VERDRINKING
- VERGIFTIGING
- GEBRUIK VAN ALCOHOL OF DRUGS
- EPILEPSIE
- NEUROLOGISCHE AANDOENINGEN

#### GEVOLGEN

HERSENLETSSEL KAN GEVOLGEN HEBBEN VOOR VERSCHILLENDE GEBIEDEN VAN HET FUNCTIONEREN, ZOALS BEWEGEN (MOTORIEK), DENKEN (COGNITIE) EN EMOTIES EN GEDRAG. VOORAL DE MINDER ZICHTBARE GEVOLGEN ZORGEN VOOR PROBLEMEN IN HET FUNCTIONEREN.

#### BEHANDELING

IEMAND DIE HERSENLETSSEL OPLOOPT, KOMT MEESTAL IN HET ZIEKENHUIS TERECHT. AFHANKELIJK VAN DE ERNST VAN HET LETSEL VOLGT REVALIDATIEBEHANDELING IN EEN ZIEKENHUIS, REVALIDATIECENTRUM OF VERPLEEGHUIS (GERIATRISCHE REVALIDATIE). NIET IEDEREEN KRIJGT DIRECT REVALIDATIEBEHANDELING. SOMS LIJKEN DE GEVOLGEN IN EERSTE INSTANTIE MEE TE VALLEN MAAR BLIJKT PAS VEEL LATER DAT ER TOCH PROBLEMEN ONTSTAAN.

Sweedy is nu bezig haar rol als moeder en partner terug te nemen.



'IK LAAT ME MINDER  
UIT DE TENT LOKKEN'

## HERSENLETSEL KRIJG JE NIET ALLEEN

> Sweedy (38) is moeder van drie meiden van negentien, achttien en veertien jaar oud. Ze is getrouwd met een man die zeven jaar geleden in één klap de zorg voor zijn dochters en zijn vrouw op zich moest nemen. Want op oudejaarsdag 2007 kreeg Sweedy een hartstilstand die gepaard ging met zuurstoftekort in haar hersenen, waardoor ze in een coma raakte.

Zeven maanden was Sweedy niet thuis, ze lag in het ziekenhuis en daarna in een revalidatiecentrum waar ze alles opnieuw moest leren, van praten tot lopen. Aanvankelijk was er de angst dat ze dood zou gaan of verder zou moeten als een kasplantje maar ze herstelde wonderwel. Het meest ingrijpende gevolg: Sweedy is nagenoeg blind.

Het echte verdriet drong pas tot haar door toen ze weer thuis kwam. "Ik was mijn werk kwijt, kon niet meer voor mijn gezin zorgen, was een soort kleuter, mijn man moest alles voor me doen. Dat was een heftige periode. Voor mijn gezin nog meer dan voor mij, want zij hebben zelf geen letsel. Mijn man is de partner kwijt die hij had, die zelfredzaam was en het huishouden bestierde. Mijn dochters hebben hun moeder niet meer die ze uit school haalde of met ze naar de stad ging om te winkelen. Natuurlijk is het voor mij een groot verlies maar ik ondervind het permanent. Mijn dochters moeten zich verplaatsen in mij én met hun verlies dealen. Dat is wel ingewikkeld, zeker voor pubers."

Sweedy revalideerde verder bij Visio, een centrum gespecialiseerd in visuele beperkingen waar ook een speciaal team voor mensen met hersenletsel is. Daar ging ze met sprongen vooruit. "Ik kan nu alleen thuis zijn. Ik kan zelf douchen, mijn brood smeren, thee zetten. Alleen mijn zicht gaat niet vooruit. Ik mis het om iedereen te zien, zeker mijn kinderen. Voor mij zijn ze nog steeds klein, de leeftijd van toen." Haar 'pratende' iPhone is een uitkomst. Als ze over een icoontje veegt dan maakt die geluid. Ze kan bellen, whatsappen, bankieren.

"De kansen die ik krijg, grijp ik met beide handen aan. Ik doe mezelf en mijn gezin te kort als ik dat niet doe." Dus toen ze klaar was bij Visio ging ze op zoek naar opties dichterbij huis om beter te leren omgaan met haar beperkingen. Via MEE kwam ze bij Hersenz. "Wat je daar oefent, leer je ook thuis in praktijk te brengen. Overal waar ik geweest ben, was dat gescheiden. Je leert van alles maar er is niemand die thuis meekijkt. Dat is bij Hersenz wel zo."

Een voorbeeld? "Mijn lopen is wat instabiel. Er zijn drie trappen bij mij in huis. Ik wilde iets veiliger de trap op kunnen zonder met beide handen de leuning vast te hoeven houden. Mijn thuisbegeleider heeft letterlijk met mij geoefend de trappen op te gaan op de nieuwe manier die ik bij Hersenz heb geleerd. Als mijn dochter ziek is, kan ik haar nu iets brengen."

Nu is Sweedy bezig haar rol als moeder en partner terug te nemen. "Ik heb lang gekozen voor de makkelijke weg. Ik was afhankelijk en dan durf je niets te vragen of je mening niet te geven. Maar ik ben nog steeds de moeder. Die positie neem ik nu meer in. Als ik ze vraag om de boodschappen op te ruimen en ze vragen waarom, dan zeg ik nu: 'omdat ik je moeder ben'. Die verandering is wel wennen voor mijn dochters."

"Het hoofddoel dat ik wil bereiken heeft te maken met woede. Pubers kunnen het bloed onder je nagels vandaan halen, ik had geen vat op mijn emoties. Nu beseft ik dat dat kwam omdat ik me als ouder machteloos voelde, dat ik niet in staat was om aan mijn idee van ouderschap te voldoen. En dan liet ik me triggeren door mijn kinderen. Nu explodeer ik niet meer. Ik laat me minder uit de tent lokken door mijn meiden." <

# MENSEN VERTELLEN: IK LEER NOG ELKE DAG

Kitty Jurrius is associate lector niet-aangeboren hersenletsel aan hogeschool Windesheim Flevoland. Zij onderzoekt hoe de zorg voor mensen met hersenletsel in de chronische fase verbeterd kan worden.

**U doet onderzoek naar mensen met niet-aangeboren hersenletsel na ziekenhuisopname en revalidatie. Waarom bent u met dit onderzoek gestart?**

“De onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat is in april 2014 gestart. Doel is onder meer te onderzoeken hoe de zorg voor mensen met hersenletsel in de chronische fase verbeterd kan worden.”

**Hoe ziet het onderzoek er uit?**

“Er zijn tachtig interviews gedaan met getroffen en 32 interviews met naasten. We vragen de mensen hoe het nu met ze gaat, waar ze tegen aan lopen, waar ze energie van krijgen en hoe ze de zorg die ze tot nu toe kregen hebben ervaren.”

**Kunt u al iets zeggen over mogelijke uitkomsten?**

“Ja hoor. Veel getroffen en naasten lopen aan tegen onbegrip in de omgeving. Zij besteden veel van hun – beperkte – energie aan het uitleggen en verantwoorden van hun mogelijkheden en beperkingen. Getroffenen en hun naasten hebben soms een jarenlange zoektocht achter de rug om bij de juiste zorg terecht te komen. Soms om heel verdrietige redenen. Zo vertelde iemand: “Ze zeiden: je kunt altijd bellen. Terwijl dat door het hersenletsel juist zo moeilijk is geworden.”

**Wat wilt u met het onderzoek bereiken?**

“Ik wil dat we ons kunnen inleven in de wijze waarop de zorg een rol (of geen rol) speelt in het leven van getroffen en hun naasten, en dat we weten wat hun belangrijkste drijfveren en strubbelingen zijn – zodat we de zorg daarop in kunnen richten.”

**Wat zijn volgens u de grootste problemen van mensen met hersenletsel?**

“Ze moeten op alle levensterreinen: werk, privé, familie, publieke ruimte, kortom: overal opnieuw ontdekken welke mogelijkheden zij hebben en dat

constant duidelijk maken aan hun omgeving. Ze botsen tegen een samenleving aan waarin het niet gewoon is om ruimte te bieden aan mensen met beperkingen.”

**Wat ontbreekt er op dit moment in de samenwerking tussen de revalidatie en de behandelaars in de chronische fase, dus als mensen uitbehandeld zijn in ziekenhuis of revalidatie?**

“Er zijn zeker voorbeelden te vinden van goede overdrachten en daarmee blijven mensen met hersenletsel ook in de chronische fase, in beeld. Problemen ontstaan wanneer mensen niet worden overgedragen of nooit in beeld zijn geweest. Dan heb je de ogen nodig van professionals die het hersenletsel kunnen herkennen maar niet per se specialist zijn. Denk aan de huisartsen, wijkverpleegkundigen en professionals in sociale wijkteams. Zij kunnen signaleren maar hebben hier nu nog niet altijd de tools voor.”

**Wat is de meerwaarde van behandeling van mensen met hersenletsel in de chronische fase?**

“Mensen die al lang in de chronische fase zitten, vertellen in het onderzoek: Ik leer nog elke dag. Ook als ze wat langer in de chronische fase zitten, kunnen mensen vaardigheden aanleren om nog beter met hun mogelijkheden en beperkingen om te gaan.”

**Als u kijkt naar de zorg en behandeling van mensen met hersenletsel in Nederland, want vindt u dan de grootste uitdaging?**

“Er ligt natuurlijk een uitdaging op individueel niveau, om voor elke getroffene de optimale condities te bereiken waarmee getroffen en naasten hun leven op een voor hen zinvolle wijze kunnen invullen. Een grote uitdaging ligt ook buiten de getroffen en hun naasten: hoe creëren we een samenleving waarin je anders mag zijn. Zonder ongeduldige

KITTY JURRIUS



mensen die achter je staan te dringen als jij iets langzamer afrekent bij de kassa. Zonder neerbuigende opmerkingen als jij met heel veel moeite twaalf uur in de week kan werken. Zonder geïrriteerde familieleden als jij door vermoeidheid een verjaardag overslaat. Daar is een ander soort behandeling voor nodig. Een maatschappijbehandeling zeg maar.”

**U denkt en kijkt vooral ‘vanuit klantperspectief’. Hoe ziet goede zorg voor mensen met hersenletsel eruit als u kijkt vanuit de mensen om wie het gaat?**

“Ik heb wel eens een kaartje getekend van hoe we de zorg hebben georganiseerd. Dat bestaat dan uit tientallen blokjes, lijnen en pijltjes. Diezelfde zorg werkt vaak hard om de blokjes en lijntjes nog slimmer te organiseren. Maar van een klant verwacht ik eigenlijk niet dat die dat ingewikkelde schema begrijpt. Die zou het liefst gewoon af en toe de vraag krijgen: hoe gaat het nu met u? En dat is dan ook precies het instrument dat we met de onderzoekslijn willen gaan ontwikkelen. Wordt vervolgd!”

## FASEN NA HERSENLETSEL

Als iemand niet-aangeboren hersenletsel heeft, doorloopt hij verschillende fasen.

### ACUTE FASE

Het hersenletsel is net ontstaan en de patiënt komt op de spoedeisende hulp of in het ziekenhuis terecht. Medisch herstel staat voorop.

### REVALIDATIEFASE

Als de patiënt medisch stabiel is, begint de revalidatie. De behandeling is gericht op maximaal herstel van functies. Revalideren kan in een ziekenhuis, revalidatiecentrum, verpleeghuis of thuis, met hulp van een fysiotherapeut, ergotherapeut of logopedist.

### CHRONISCHE FASE

De patiënt is thuis. De gevolgen van het hersenletsel worden in volle omvang duidelijk. Vaak komen de betrokkenen nu pas toe aan verwerking. In de chronische fase kunnen zich bovendien nieuwe behandelvragen voordoen.

ACUTE FASE > REVALIDATIEFASE > CHRONISCHE FASE

# BOUW AAN JE TOEKOMST MET BEHANDELING VAN HERSENZ

Leren omgaan met je mogelijkheden en beperkingen stopt niet na de revalidatiefase; ook daarna valt er nog veel te bereiken. Bovendien kunnen zich na verloop van tijd nieuwe vragen voordoen. Hersenz heeft verschillende behandelingen, met als doel beter leren omgaan met de gevolgen van hersenletsel.

Bij Hersenz werk je aan dingen die voor jou van belang zijn, doelen die je graag wilt bereiken omdat je leven er beter door wordt. De behandeling van Hersenz richt zich op de gebieden waar mensen met hersenletsel vaak problemen ervaren. We noemen dit de bouwstenen van Hersenz. Hiermee stellen we een traject samen dat bij je past en waarin je aan jouw persoonlijke doelen werkt. Bij de meeste modules is er één of twee keer per week een bijeenkomst in een kleine groep. Je volgt één module tegelijk, alleen 'In beweging' wordt voor optimaal effect meestal parallel aan een andere module gepland. De behandeling kan ook individueel worden gevolgd als deelname aan een groep niet mogelijk is.

Een behandeling bij Hersenz biedt de keuze uit de volgende bouwstenen: Denken en doen, Emoties en gedrag, Energie, In beweging, Communicatie en Thuis.

## Voorbeelden

- Marcel begon met de module 'Omgaan met veranderingen' (bouwsteen Emoties en gedrag) en de module 'In beweging'. Hij volgt nu 'Grip op je energie' (bouwsteen Energie) en daarna 'Denken en doen'. Ondertussen komt er regelmatig een behandelaar bij hem thuis.
- Karin volgde de modules 'Communicatieve redzaamheid' en 'Verder met afasie' (bouwsteen Communicatie).
- Bert is zelf nog niet toe aan behandeling maar zijn omgeving wil graag beter leren omgaan met zijn moeilijk te begrijpen gedrag. Zij krijgen voorlopig alleen behandeling thuis (bouwsteen Thuis).

 Denken en doen

 Emoties en gedrag

 Energie

 Beweging

 Communicatie

 Thuis

## VOOR WIE IS HERSENZ?

Hersenz is voor mensen met hersenletsel van 18 jaar en ouder die

- niet (meer) in aanmerking komen voor revalidatiebehandeling
- beter willen leren omgaan met de gevolgen van het hersenletsel
- gemotiveerd zijn om zelf actief te werken aan verbetering
- voldoende in staat zijn tot zelfreflectie, concentratie en communicatie om de behandeling te kunnen volgen

Hersenz is er ook voor hun naasten, bijvoorbeeld de partner of familie.

Wil je weten of Hersenz iets voor jou is, doe dan de test op [www.omgaanmethersenz.nl](http://www.omgaanmethersenz.nl)

 Denken en doen



### Doel Kenneth

*Ik plan voldoende tijd in voor alles zodat ik mezelf niet constant onder druk zet.*

"Mensen leren bij ons manieren om te dealen met hun cognitieve beperkingen", vertelt Katrien Bos, cognitief behandelaar. "Je geheugen wordt niet beter door training, maar je kunt wel beter met geheugenproblemen leren omgaan. Door met een agenda te werken en door stappenplannen te maken. Een verjaardag organiseren? Twee weken van tevoren beginnen met plannen. Je mentaal en praktisch voorbereiden. Dus een paar dagen van tevoren alle boodschappen in huis halen en de dag ervoor uitrusten."

Behalve beter plannen leerde Kenneth meer tijd te nemen voor een activiteit en realistische doelen te stellen. Het resultaat? "Minder frustratie, ik leer negatieve gedachten om te buigen en kijk naar wat ik wel kan. En ik kan nu zeggen dat ik moe ben of iets ben vergeten zonder mezelf op de kop te geven. Ik besef dat ik ook trots kan zijn als ik minder dingen doe."

Andere onderwerpen die aan bod kunnen komen: kiezen, een besluit nemen, een probleem oplossen, overzicht krijgen, minder vergeten, omgaan met concentratieproblemen.

### Voorbeelden van doelen

- Ik vergeet minder.
- Ik gebruik mijn agenda.
- Ik heb weer overzicht.
- Ik weet hoe ik iets kan bereiken.

 Emoties en gedrag



### Doel Sweedy

*Ik wil meer moeder zijn voor mijn dochters.*

Eens een stabiele persoon, nu een kort lontje. Voorheen een gezelligheidsmens, nu apathisch op de bank. Van een baan op niveau naar duimen-draaien thuis. Van actieve en sterke ouder naar een afhankelijk persoon. "Veel mensen worstelen met de verandering in rollen: je bent niet meer dezelfde ouder, partner of collega. Wij gaan samen op zoek naar wat je nog wel kan", vertelt Frank Verkaik, neuropsycholoog.

Sweedy is bezig haar rol als moeder en partner terug te nemen. "Ik was afhankelijk en dan durf je niets te vragen of je mening niet te geven. Maar ik ben nog steeds de moeder. Die positie neem ik nu meer in. Als ik ze vraag om de boodschappen op te ruimen en ze vragen waarom, dan zeg ik nu: 'omdat ik je moeder ben!'"

In de behandeling staan mensen stil bij de veranderingen in hun leven en leren ze hiermee omgaan.

### Voorbeelden van doelen

- Ik kan omgaan met onverwachte situaties en schiet minder vaak uit mijn slof.
- Ik kan aangeven wat me dwars zit zodat emoties niet te ver oplopen.
- Ik belast mijn ex-partner minder met zaken die ik zelf kan oplossen.
- Ik kan beter omgaan met mijn impulsiviteit en denk eerst na voordat ik doe.



## Energie



### Doel Monica

*Ik ken mijn nieuwe grenzen en houd mij hieraan zodat ik niet uitgeput raak.*

“Mensen met hersenletsel raken sneller vermoeid. Cognitieve taken, zoals concentreren, onthouden en overzicht krijgen, kosten extra energie. Veel mensen zijn gevoeliger voor prikkels, zoals geuren, licht en geluid. Ook daar kun je heel moe van worden”, vertelt Kim Huygelen, psycholoog.

Monica leerde in de behandeling de signalen te herkennen die voorafgaan aan oververmoeidheid. Bij Monica begint dat meestal met diep zuchten, praten met een dikke tong en daarna trillende en schokkende ledematen, gevolgd door verwardheid of verkeerde handelingen. Nu ze die signalen herkent, kan ze eerder ingrijpen. “Dan ga ik ontspanningsoefeningen doen of even rusten.”

Kim Huygelen: “In de behandeling brengen we alles goed in kaart. Wat doe je op een dag, hoe voel je je daarbij, wat kost een activiteit aan energie en wat levert het op? Je leert om te gaan met je situatie en je omgeving uit te leggen wat er speelt. Je leert grenzen stellen en signalen van vermoeidheid eerder op te pakken. Dit ga je ook praktisch oefenen.”

### Voorbeelden van doelen

- Ik herken mijn nieuwe grenzen en houd mij hieraan zodat ik niet uitgeput raak.
- Ik ga naar boven als het me beneden te druk is.
- Ik durf ‘nee’ te zeggen.
- Ik heb een programma met een goede afwisseling tussen activiteiten en rust.



## Beweging



### Doel Yvonne

*Ik kan in balans reiken en spullen pakken zodat ik in de keuken zelfstandiger ben.*

“De ene dag doet je lichaam nog alles, de andere dag laat je lijf je volledig in de steek. Geen wonder dat mensen met hersenletsel het vertrouwen in hun lichaam kwijt raken”, zegt psychomotorisch therapeut Marit Dhondt. “De revalidatie brengt je op de top van je kunnen maar thuis zelf de trap op of met een kopje heet water lopen, dat is eng.”

Bij Hersenz werken cliënten aan het verbeteren van hun basisconditie en leren ze hun lichaam en de mogelijkheden daarvan opnieuw kennen.

Yvonne volgde twee keer per week een parcours waar ze van alles leerde: bukken, oprapen, draaien, trappen lopen. “Ik heb heel wat angst overwonnen. Het is zo vreemd, je armen en benen waar je zestig jaar op hebt kunnen vertrouwen, doen plots anders.”

Dhondt: “Mensen hebben echt baat bij het bewegingsprogramma. Ze voelen zich niet alleen lichamelijk beter maar raken ook depressieve klachten kwijt en zijn minder angstig.”

“Ik ben er geweldig van opgeknapt, vooral mijn zelfvertrouwen is omhoog gegaan”, aldus Yvonne.

### Voorbeelden van doelen

- Ik kan me zelfstandig bewegen in huis.
- Ik kan naar het winkelcentrum lopen.
- Ik ben minder bang om te vallen.
- Ik geef aan wat ik wel en niet kan, hierdoor doe ik zo veel mogelijk zelfstandig.



## Communicatie



### Doel Karin

*Ik kan zonder de hulp van mijn man afspraken maken met vrienden en bekenden.*

“Door afasie kan iemand niet of moeilijk spreken, schrijven, lezen of begrijpen wat er gezegd wordt. In de behandeling leer je nieuwe manieren om je te redden in de communicatie”, vertelt afasie-therapeut Sietske Nijboer.

Karin kan sinds haar beroerte niet meer lezen en schrijven. Ook praten is lastig. “Ik werd opeens volledig afhankelijk van mijn echtgenoot. Zonder hem kon ik niets.”

In de behandelgroep leerde Karin omgaan met haar afasie en hoe ze daarbij de iPad kan gebruiken. “Ik ontdekte steeds meer mogelijkheden om zelfstandig gesprekken te voeren. Met mijn iPad kan ik heel veel weer zelf, bijvoorbeeld door foto’s te gebruiken om iets duidelijk te maken.” De iPad leest ook haar kranten, en e-mails voor. “De e-mails kan ik nu beantwoorden door eenvoudige zinnen in te spreken. Op verjaardagen kan ik wat laten horen. Afspraken maak ik nu zelf. Ik ga er ook weer op uit, mijn wereld is letterlijk groter geworden.”

### Voorbeelden van doelen

- Ik kan vertellen hoe mijn dag was met behulp van de iPad.
- Ik durf een boodschap te doen in een winkel.
- Ik heb strategieën geleerd waardoor ik beter kan zeggen wat ik wil.
- Mijn man weet wat afasie inhoudt en hoe hij met mij kan communiceren.



## Thuis



### Doel Sweedy

*Ik wil thuis veilig de trap op kunnen.*

“In de groepsbehandeling krijgen mensen tips aangereikt maar die thuis toepassen blijkt vaak lastiger dan gedacht. De thuisbehandelaar komt bij je thuis om dit soort zaken te bespreken of te oefenen. Gezamenlijk kijken we dan naar wat voor jou goed werkt.”, aldus Agnes Willemse, psycholoog. “De thuisbehandelaar is er ook voor de rest van het gezin; ook zij moeten leren omgaan met alle veranderingen als gevolg van het hersenletsel.”

Sweedy verwoordt de meerwaarde van thuisbehandeling: “Wat je bij Hersenz oefent, leer je ook thuis in praktijk te brengen. Overal waar ik geweest ben, was dat gescheiden. Je leert van alles maar er is niemand die thuis meekijkt. Dat is bij Hersenz wel zo.”

“Ik wilde veiliger de trap op kunnen zonder met beide handen de leuning vast te hoeven houden. Mijn thuisbegeleider heeft met mij geoefend de trappen op te gaan op de nieuwe manier die ik bij Hersenz heb geleerd. Als mijn dochter ziek is, kan ik nu iets brengen. Zo kan ik ook weer moeder zijn voor haar.”

### Voorbeelden van doelen

- Ik beweeg mij zelfstandig in huis.
- Mijn man en kinderen begrijpen wat er met mij aan de hand is.
- We hebben de taken thuis goed verdeeld.
- Als partner doe ik één dag per week iets voor mezelf.
- We praten regelmatig over wat er veranderd is.

Marcel staat er  
niet alleen voor.

UMERO

'IK MERK NU AL VERANDERING  
IN HEEL MIJN DOEN EN LATEN'

> Marcel volgt behandeling bij Hersenz. Zijn vader en zijn behandelaars merken dat Hersenz hem enorm goed doet. Marcel heeft in korte tijd veel bereikt, blijkt uit het dit verhaal.

Marcel Manders woont samen met zijn ouders in Rotterdam. Twee dagen per week werkt hij als productiemedewerker. In april 2011 is hij opgenomen na een herseninfarct. "Daardoor heb ik moeite met de fijne motoriek en mijn linkerarm is iets minder geworden." Soms staat hij wat wankel op zijn benen. Andere gevolgen van zijn hersenletsel? Problemen met organiseren en structureren van de dag, met zijn concentratie en met nemen van initiatief.

Marcel lag kort in het Erasmusziekenhuis en revalideerde daarna thuis. Sinds januari 2013 krijgt ambulante ondersteuning. Wekelijks komt Saskia Wijnbeek langs, zij ondersteunt Marcel praktisch, bijvoorbeeld met zijn administratie. Dat was een chaos, enveloppen bleven vaak dicht. In juni 2014 startte Marcel met Hersenz, op haar advies. Hij is er erg enthousiast over. "Op het moment dat je in het ziekenhuis klaar bent en je wordt ontslagen dan begint de ellende pas. Want je weet niet waar je heen moet. Door middel van Hersenz leer je manieren om je leven te vergemakkelijken."

Beter omgaan met zijn emoties, noemt Marcel als één van zijn belangrijkste behaalde doelen. "Ik heb nogal een kort lontje. Hier heb ik geleerd om met emoties om te gaan. Boosheid, verdriet, noem maar op. Nu heb ik geleerd dat het tonen van je emoties helemaal niet erg en dat is een grote verandering in mijn leven geweest." <

#### VERBETERD



"Marcel overschatte zijn fysieke mogelijkheden en nam teveel hooi op zijn vork, met veel frustratie tot gevolg. Door tweemaal per week fysiek te trainen bij de module 'In beweging' is zijn conditie enorm verbeterd en kan hij zijn fysieke mogelijkheden beter inschatten."  
*John Essed, fysiek behandelaar*

#### LONTJE IS NU LANGER



"De behandeling thuis richtte zich vooral op het leren omgaan met emoties. De spanningen thuis liepen regelmatig hoog op. Het korte lontje is nu een stukje langer geworden, de omgang met elkaar is veranderd van irritatie naar betrokkenheid."  
*André Besten, thuisbehandelaar*

#### OPENER



"Marcel heeft bij mij 'Omgaan met veranderingen' gevolgd en is nu bezig met 'Grip op je energie'. Marcel is duidelijk gegroeid. Dit merken wij in de groep en horen we van zijn vader. Thuis is hij veel opener geworden en communiceert hij beter waardoor er minder aanvaringen zijn."  
*Ingeborg Harberts, cognitief behandelaar*

#### ZELFVERZEKERDER



"De behandeling heeft een groot effect. Marcel kan beter omgaan met zijn emoties, een hele nieuwe ervaring voor hem. Hij kan tegenslagen beter hanteren. De agressie die hij voelt kan hij nu op een andere manier uiten. Marcel is een stuk zelfverzekerder geworden."  
*Saskia Wijnbeek, ambulante begeleider*


#### TROTS

"Marcel grootste probleem is wakker worden. Als hij opstaat moet hij echt over een drempel heen. Hij kan ook humeurig en somber zijn. Als er visite kwam, ging hij altijd direct weg. 'Ze vragen weer iets aan me en dan moet ik weer wat zeggen, die aandacht hoeft niet.' Dat gaat nu veel beter. We zaten laatst aan tafel, toen heeft hij zeker vijftien minuten verteld wat hij in de groep heeft meegemaakt. Heel enthousiast en

heel goed. Zijn spraak is ook duidelijker geworden, dat heeft hij geleerd bij Hersenz. Hij is actiever en vlotter. Hij zegt nu af en toe: ik ga even een straatje rondlopen. Als ik me realiseer wat hij mankeert ben ik wel trots op wat hij presteert. Hij legt zijn lat hoog, hij wil meer dan dat hij in feite kan. Dat streven vind ik heel goed."  
*Vader Willem*







Monica's man en dochter hadden niet door dat hersenletsel zo heftig is.

'IK LEER MIJN GRENZEN AANGEVEN'



## TOPSPORT ACHTER DE BONKEVAART

> Wie Bonkevaart en Leeuwarden zegt, zegt Elfstedentocht. Topsport dus. In een van de woningen aan deze Friese vaart wordt sinds enige tijd ook topsport bedreven. Want Monica (49) zet daar alles op alles om haar leven te herpakken nadat ze getroffen werd door een hersenbloeding in april 2013.

Ze was 'een druk vrouwtje', werkte parttime bij een callcentrum en in de thuiszorg. Ook het sociale leven van Monica en haar Javaanse man Nurdhian (59) was rijkelijk gevuld. Beiden waren actief in hun geloof als Jehovah's Getuigen, samen gingen ze naar muziekfestivals en Nurdhian houdt van koken en eten, het liefst voor een huiskamer vol mensen. "Laatst hoorde ik mijn dochter zeggen: mijn moeder hield zo van muziek, van de stad ingaan en drukte." Ze houdt er nog steeds van maar kan het niet meer aan. Doodmoe wordt ze ervan.

De woonkamer ruikt naar verf, de muren zijn net geschilderd in een zacht witte kleur. Oranje waren ze, maar door de hersenbloeding komen kleuren te veel binnen. "Ik zie alles anders nu: blokken, tegels, alles komt op me af. Mijn filter is weg: trillingen van de bus, drukte in winkels, alles dreunt door." Als het haar teveel wordt, doet ze oordopjes in. "Ik stofzuig met bouw-gehoorbescherming op om energie te sparen."

"Mijn gevoelsbeleving klopt niet meer. Ik voel mijn voet bijvoorbeeld niet. Als ik mijn schoen verlies, loop ik gewoon door." Ook heeft Monica last van

zenuwpijnen waardoor ze het gevoel heeft in brand te staan of door glas te lopen. Gelukkig slaat de medicatie die ze daarvoor krijgt aan.

"En als mensen huilden, ging ik lachen. Op de revalidatieafdeling zag ik een vrouw met een hoge schoen, toen ging ik heel hard lachen. Dat wilde ik niet maar dat gebeurt gewoon. Zelf huilen lukte niet meer." Nog een vervelend gevolg van haar hersenletsel: "Ik kan mijn impulsen moeilijk beheersen. Dan sta ik in een winkel en koop ik alle kleren die beige zijn, mijn lievelingskleur. Of ik boek zomaar weekendjes weg."

Bij Hersenz leerde ze de signalen te herkennen die voorafgaan aan oververmoeidheid, verwardheid of impulsiviteit. Bij Monica begint dat meestal met diep zuchten, praten met een dikke tong en daarna trillende en schokkende ledematen, gevolgd door verwardheid of verkeerde handelingen. Monica heeft dan het gevoel ze overgenomen wordt door een robot waarop ze geen invloed heeft. Nu ze die signalen herkent, kan ze eerder ingrijpen. "Dan ga ik ontspanningsoefeningen doen of even rusten. Ik leer mijn grenzen aangeven. Ik zou liegen als ik zeg dat alles nu goed gaat. Ik moet nog oefenen. Soms stop ik op tijd, soms nog niet."

"Door Hersenz heb ik echt geleerd beter met mijn beperkingen om te gaan. Ze gaan niet weg maar je leert er beter mee omgaan. Je wilt zelf grote stappen maken maar je leert daar juist kleine stappen doen en daar schiet je uiteindelijk meer mee op." <

### NURDHIAN

Hij geeft eerlijk toe, Nurdhian zag het niet zitten dat zijn vrouw naar Hersenz zou gaan. "Ik had er weinig vertrouwen in. Sport en spel vind ik top, maar dat geklets. Wat schiet je daar nu mee op, dacht ik. Monica liep in het begin rond als een robot, helemaal in zichzelf gekeerd. Halverwege begon ik verandering te zien. Ze leert haar impulsen beter te beheersen, het huishouden gaat beter." Hun relatie is veranderd, geeft Nurdhian aan. "Als iemand geen emoties meer heeft..." Gelukkig gaat dat nu beter. Bij Monica doet aanraking van de huid pijn. Nu vraagt ze soms om een knuffel. Nurdhian en hun zoon en dochter zijn een keer meegegaan naar Hersenz. Daar kregen ze oefeningen die hen lieten ervaren wat hersenletsel inhoudt: knoopjes

van je overhemd vastmaken met je verkeerde hand, een koptelefoon op met keiharde muziek en iemand die ondertussen met je praat. Ze wisten niet dat het zo heftig was voor Monica. "Ik zou het jammer vinden als ze dit niet afmaakt", zegt Nurdhian nu. Het echtpaar had een leven zonder structuur. "Dat is Indonesiërs eigen, je eet wanneer je honger hebt, het huis altijd vol. Ik heb een pan waar ik voor dertig personen rijst in kan koken." Dat deel van zijn leven is belangrijk voor hem. "En dat blijf ik gewoon doen, zonder overleg want dan maakt ze zich maar druk." Monica hoeft dan niks te doen en gaat naar boven als het haar te veel wordt. "Maar ik wil wel dat je het overlegt met mij", geeft Monica haar grens aan.

# ALTIJD ALERT OP MENSEN MET HERSENLETSEL

In Midden-Brabant is de behandeling en de ondersteuning voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel prima geregeld. Van revalidatie in de kliniek tot aan vrijwillige ondersteuning door ervaringsdeskundigen. In dit 'Tilburgse model' werken 22 partijen nauw samen.

> Toos Spoormakers heeft afasie. Ze woont in het dorp Haaren maar sinds haar herseninfarct 3,5 jaar geleden komt ze regelmatig in Tilburg: eerst in het Elisabeth ziekenhuis, toen in revalidatiecentrum Leijpark, daarna in het afasiecentrum waar ze aanvullende behandeling kreeg. Daar werkt ze sinds kort als ervaringsdeskundige vrijwillig voor mensen die hetzelfde hebben meegemaakt. "Dat is niet helemaal onzelfzuchtig hoor. Ik heb er zelf ook veel aan. We zijn met zijn vieren, allemaal lotgenoten die geen indicatie meer hebben voor behandeling maar wel nog graag samen iets willen doen op het gebied van communicatie en taal. Zo zijn we nu bijvoorbeeld bezig met klokkijken. Twee van de vier kunnen dat niet meer zo goed, dan oefenen we dat met elkaar." Spoormakers praat langzaam, soms zoekt ze naar woorden maar ze formuleert haar zinnen zorgvuldig. Aan alles merk je dat ze heel hard gewerkt heeft aan het verbeteren van haar spraak.

"Hoe krijg je het voor elkaar dat kwetsbare mensen na hersenletsel weer een goede plek krijgen in de maatschappij? Het verhaal van Toos laat zien dat dat kan", zegt Peter Brouwers, programmamanager niet-aangeboren hersenletsel van zorgaanbieder Siza in Tilburg. Nog te vaak verdwijnen in Nederland mensen met hersenletsel na revalidatie uit beeld, om jaren later met veel grotere problemen in de hulpverlening terecht te komen, vertelt hij. In Midden-Brabant blijven mensen met hersenletsel in zicht omdat 22 instellingen voor zorg en welzijn, inclusief de gemeente Tilburg, nauw samenwerken. 'Schakelpunten' noemt Peter Brouwers de overgangen tussen de verschillende voorzieningen. Juist op die schakelpunten zijn ze in Tilburg alert. Toos zat bijvoorbeeld kort intern in de kliniek en ging al snel naar huis. Drie dagen in de week kreeg ze vervolgens dagbehandeling op de revalidatie. Toen dat klaar was maakte ze thuis haar eigen vervolgschema: "Maar dat werkte niet goed. De eerste maand oefen je de hele dag maar daarna

verzandt het." Ze trok aan de bel bij MEE die haar direct doorverwees naar het afasiecentrum voor behandeling. "MEE zit in het samenwerkingsverband", licht Brouwers toe. "Die weten dus wat er moet gebeuren wanneer iemand als Toos zich meldt." Bijkomend voordeel van de samenwerking: er hoeft niet de hele tijd opnieuw onderzoek gedaan te worden.

Toos kreeg gerichte vervolgbehandeling voor haar afasie bij Siza. Straks valt deze vorm van behandeling onder Hersenz, zegt Brouwers. En als mensen met de Hersenz-behandeling klaar zijn, kunnen ze terecht bij de gemeente Tilburg waar hersenletsel speciale aandacht heeft in de Wmo, de Wet maatschappelijke ondersteuning die bijvoorbeeld dagbesteding en huishoudelijke hulp regelt. "Niet stranden maar landen", zo verwoordt Brouwers het, "met als doel weer zo veel en zo goed mogelijk mee te kunnen doen." In Tilburg worden ervaringsdeskundigen ook in de nabije toekomst opgeleid tot co-therapeut, in een betaalde baan, naast de professionals. "Misschien iets voor u?" vraagt Peter Brouwers aan Toos Spoormakers.

Brouwers is blij dat Siza zich aansluit bij Hersenz. "Het belangrijkste is dat we met elkaar in Nederland alle kennis delen die er is voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Zo is het mooi dat Hersenz wetenschappelijk onderzoek doet naar het effect van de behandelingen. Dat kun je doen als je op zo'n grote schaal samenwerkt", stelt hij. "Ook de inzet van nieuwe technieken in de behandeling kan makkelijker als je samenwerkt. Wij doen nu bijvoorbeeld al veel met beeldbellen in combinatie met apps die geschikt zijn voor mensen met hersenletsel. Niet iedereen moet overal het wiel opnieuw uitvinden als het gaat om nieuwe technologie. We kunnen van elkaar leren." En of je nu in Groningen, Maastricht of in Tilburg woont: "Overall moet de zorg voor mensen met hersenletsel adequaat geregeld zijn", besluit Brouwers. <

TOOS SPOORMAKERS



## TILBURG KIEST VOOR APARTE ONDERSTEUNINGSKETEN HERSENLETSEL

Op 1 januari 2015 zijn gemeenten voortaan verantwoordelijk voor de begeleiding van kwetsbare burgers. Mensen die ondersteuning nodig hebben, bijvoorbeeld in de vorm van dagbesteding of individuele begeleiding, moeten voortaan naar het Wmo-loket van de gemeente of naar een sociaal wijkteam. Dat heeft ook voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel gevolgen.

De gemeente Tilburg heeft ervoor gekozen om voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel een aparte zorgketen op te zetten. Dat is een unieke

aanpak in Nederland. De aanpak komt voort uit de intensieve samenwerking in de regio Midden-Brabant tussen de 22 partijen die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met hersenletsel. Van ziekenhuis tot revalidatiecentrum, van behandeling in de chronische fase als de cliënt weer thuis woont, tot ondersteuning en begeleiding vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning of door vrijwillige ervaringsdeskundigen: alle partijen zorgen ervoor dat mensen na hun hersenletsel weer zo goed mogelijk mee kunnen doen aan het leven.



'HÉ, DAT HEB IK OOK'

## HERKENNING EN ERKENNING IN DE GROEP

**Veel behandelingen vinden in een groep plaats en dat is niet voor niks. Mensen leren vooral heel veel van elkaar.**

Eerlijk, open, veel ruimte voor tips en om elkaar een hart onder de riem te steken. Tijdens de module 'Omgaan met verandering' luisteren Lucien, Ton, Arnold, Machteld, Marieke en Erna naar elkaar, maar is er ook voldoende ruimte om zelf aan bod te komen. Het is de eerste keer dat er in deze vorm groepsbehandeling wordt aangeboden in Almere. Behandelaren Margaret Boerlage en Merel Kerremans begeleiden samen de groep. Margaret: "Eind september zijn we met deze groep van start gegaan. Iedereen

ervaart de bijeenkomsten als zeer intensief." Tijdens de bijeenkomst blikt de groep terug op de vorige keer en de nieuwe actiepunten worden besproken. De deelnemers leren om te gaan met hun beperkingen en brengen dat in de groep direct in de praktijk. Margaret: "De grootste voordelen van een groep ten opzichte van individuele behandeling zijn dat de deelnemers meer prikkels krijgen, gedwongen worden de aandacht te verdelen en uitgedaagd worden om te reageren op de ander. Eigenlijk is de groep een minimaatschappij, want ook in de normale maatschappij moet je omgaan met prikkels. Daarnaast bevinden ze zich onder lotgenoten, dat voelt vertrouwd."

WIL JE WETEN OF HERSENZ IETS VOOR JOU IS? DOE DAN DE TEST OP [WWW.OMGAANMETHERSENLETSEL.NL](http://WWW.OMGAANMETHERSENLETSEL.NL)



### TOEDELEDOKI



"Je wordt er op een gegeven moment zó moe van om het aan iedereen uit te leggen. Soms denk ik: je neemt me maar zoals ik ben. Toedeledoki. Hier in de groep is het veilig. We zitten in hetzelfde schuitje en we helpen elkaar." *Marcel, deelnemer*

### HETZELFDE



"We kunnen altijd alles bespreken, dat is belangrijk, omdat we weten dat we allemaal hetzelfde hebben. Dingen vergeten, chaotisch en vooral emotioneel." *Toeki, deelnemer*

### PITTIG



"De module 'Omgaan met verandering' geeft mensen meer kennis over het eigen hersenletsel en inzicht in de veranderingen in hun leven. Daardoor leren ze hier beter mee omgaan en krijgen ze meer grip op hun leven. Het is een intensieve behandeling maar de groep maakt het minder zwaar." *Frank Verkaik, neuropsycholoog*

### MILDER



"In de groep hoor ik mensen over hun gedrag vertellen en dan denk ik 'dat heb ik niet' of 'hé, dat heb ik ook'. Er is veel herkenning en erkenning. Ik krijg er bevestiging dat ik milder voor mezelf mag zijn bijvoorbeeld." *Jeannette, deelnemer*

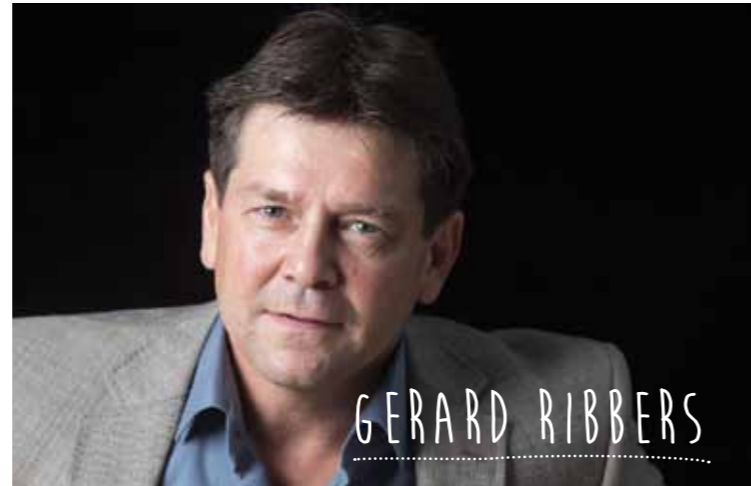
Deelnemster Erna neemt vandaag als eerste het woord. In vorige sessie, met het thema feedback, werd zij dominant genoemd. Graag wil zij tips om beter met haar ongeremdheid om te gaan. Ton: "Je moet gewoon jezelf blijven." Erna: "Ik weet dat ik achteruit ga. Ik ben bang dat als ik loslaat, ik straks niets meer kan." Lucien: "Geniet van wat je nu hebt. Je kunt morgen ook onder een auto komen." Erna krijgt veel stof tot nadenken mee naar huis en is zichtbaar geëmotioneerd.

In de pauze delen de deelnemers graag hun ervaringen over de behandeling. Ton (64 jaar, hersenbloeding): "Door met lotgenoten te praten heb je het gevoel niet alleen te zijn met je problemen. Je wordt er zekerder van." Lucien (63 jaar, herseninfarct, afasie): "Ik weet wat ik kwijt ben. Niet alleen de woorden, maar ook de emotionele lading die daaraan hangt. Dat probeer ik te verbeteren." Lucien heeft in de vorige sessie een conflict met Marieke gehad en hier veel van opgestoken.

Machteld (57 jaar, progressieve ziekte): "Je leert er een heleboel van, er komt zoveel naar boven. Ik kan dit zeker toepassen in mijn dagelijks leven."

# 'HOUD MENSEN NA HERSENLETSEL IN BEELD'

“Een verborgen epidemie, zo wordt er over niet-aangeboren hersenletsel gesproken, en dat verandert helaas maar langzaam”, zegt prof. Gerard Ribbers. Jaarlijks komen er in Nederland ruim 130.000 nieuwe patiënten bij met hersenletsel. Ribbers houdt een pleidooi om deze mensen langdurig in beeld te houden en als zorgverleners beter samen te werken. Mensen kampen vaak levenslang met de gevolgen en dus moet hersenletsel gezien worden als een chronische aandoening, vindt de hoogleraar. “Ons zorgsysteem is daar niet op ingericht. Daardoor zitten vele tienduizenden Nederlanders met hersenletsel thuis, vaak onzichtbaar voor de samenleving en zonder adequate hulp.”



Ribbers is revalidatiearts in Rijndam revalidatiecentrum en hoogleraar neurorevalidatie in het Erasmus MC in Rotterdam. Hij is gespecialiseerd in niet-aangeboren hersenletsel. “De behandeling van patiënten met hersenletsel in de revalidatie heeft een grote vlucht doorgemaakt in de afgelopen 25 jaar”, stelt hij. Tegenwoordig is ongeveer 50 procent van de activiteiten van revalidatiecentra gericht op behandeling van deze doelgroep. “Het belang van goede revalidatie wordt steeds beter onderkend maar de capaciteit is nog te beperkt”, vindt Ribbers. “Slechts ongeveer 10 tot 15% van alle opgenomen patiënten met een niet-aangeboren hersenaandoening kunnen behandeld worden in revalidatiecentra. Ziekenhuizen moeten patiënten snel laten doorstromen en veel patiënten gaan direct naar huis of een minder gespecialiseerde zorgvoorziening.” De zorgkosten voor mensen met hersenletsel bedragen ongeveer 3 miljard per jaar, hoger dan die voor de behandeling van kanker en suikerziekte opgeteld, meldt hij.

De organisatie van de zorg thuis is nog verre van optimaal. “De universitair medische centra en ziekenhuizen, de revalidatiecentra en de verpleeghuizen werken goed samen. Maar deze hooggespecialiseerde zorg is alleen voor een kleine groep nodig. Knelpunten zitten bij de patiënten die geen toegang hebben tot professionele hulp en in het ontbreken van langdurige nazorg zoals je die bijvoorbeeld wel ziet bij diabetespatiënten.”

Lange termijn zorg en begeleiding is wel noodzakelijk: “Zelfs na jaren bestaat er een verhoogd risico op complicaties, zoals epilepsie, verhoogde verslavingsgevoeligheid of Parkinsonisme. Het blijkt dat ook lang na het ontstaan van een hersenletsel zich nieuwe vragen kunnen voordoen. Na verloop van tijd gaat de omgeving bijvoorbeeld andere eisen stellen. Lichte geheugenklachten kunnen een probleem worden na een promotie op het werk of gedragsregulatieproblemen kunnen opspelen bijvoorbeeld bij echtelijke spanningen.”

Volgens Ribbers is het van belang dat de patiënt voortdurend toegang heeft tot de juiste hulp. Nationale samenwerking tussen regionale initiatieven zoals Hersenz en de Hersenletselcentra vindt hij van groot belang. “Om structureel deel uit te maken van een zorgketen moet duidelijk zijn wie wat doet, wat het deskundigheidsniveau van de medewerkers is, hoe de verwijzing plaatsvindt en hoe de terugkoppeling plaatsvindt naar verwijzers. Zeker in het huidige klimaat met decentralisatie van zorg naar lokale overheden, is afstemming en kwaliteitsbewaking van groot belang. Maak duidelijk waar je voor staat, waarop je afgerekend kan worden.” Tot slot wijst Ribbers er nog op dat hij grote waarde hecht aan de inbreng van overkoepelende patiëntenverenigingen, zoals Hersenletsel.nl, die bijvoorbeeld kunnen participeren in een raad van toezicht-achtige rol.

# HOE HERKEN JE HERSENLETSEL?

Herken je deze gevolgen, na een ongeluk, beroerte, hersenoperatie of hartstilstand? Dan raden wij je aan naar de huisarts te gaan. Die kan doorverwijzen naar bijvoorbeeld een neuroloog, revalidatiearts of andere deskundige voor nader onderzoek.

## DENKEN EN DOEN

- Vergeetachtigheid. Bijvoorbeeld vergeten wat er gezegd is of afspraken vergeten.
- Overgevoeligheid voor prikkels zoals licht, felle kleuren, geluid, geuren of aanrakingen.
- Niet goed kunnen plannen en organiseren. Bijvoorbeeld van de administratie.
- Moeite met het oplossen van problemen.
- Niet goed kunnen afwisselen tussen twee dingen.
- Niet meer twee dingen tegelijk kunnen doen. Bijvoorbeeld praten tijdens het lopen.
- Moeite met keuzes maken.
- Snel afgeleid zijn en de draad kwijt raken. Concentratieproblemen.
- Langzamer zijn. Moeite om alles bij te houden. Meer tijd nodig hebben.
- Niet gemakkelijk nieuwe dingen leren. Bijvoorbeeld een andere telefoon bedienen.
- Moeite met praten of het begrijpen van mensen.
- Zich vergissen in de tijd of hoe lang iets duurt. Niet weten welke dag het is.
- De weg kwijt raken, niet goed weten waar je bent.
- Niet meer weten wie de ander is of waarom je met diegene praat.

**Bron:** Cognitieve, emotionele en gedragsmatige gevolgen van hersenletsel. Signaleringslijst voor zorgverleners. Vilans/Universiteit Maastricht, 2008.

## Nuttige links

**Hersenz**, [www.hersenz.nl](http://www.hersenz.nl)  
**Nederlandse Hersenstichting**,  
[www.hersenstichting.nl](http://www.hersenstichting.nl)  
**Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl**,  
[www.hersenletsel.nl](http://www.hersenletsel.nl)

## EMOTIES EN GEDRAG

- Sneller geïrriteerd zijn. Prikkelbaar of ongeduldig zijn.
- ‘De rem is eraf’. Moeite hebben gedrag te controleren. Extremer gedrag.
- Sneller en vaker moe.
- Jezelf niet goed inschatten (te hoog of te laag). Meer willen dan je kan.
- Op uzelf gericht zijn. Minder sociale contacten.
- Sneller emotioneel of juist koeler geworden.
- Sombor, neerslachtig, depressief. Weinig plezier in het leven.
- Angstig. In het algemeen of in nieuwe situaties.
- Weinig initiatief. Nergens aan beginnen. Op de bank blijven zitten.





verder met hersenletsel



## WIJ HELPEN U GRAAG VERDER

Hersenz is er voor mensen met hersenletsel en hun naasten. Neem contact op met de organisatie in uw regio die Hersenz biedt of mail naar [info@hersenz.nl](mailto:info@hersenz.nl).

Groningen, Friesland, Drenthe, Overijssel:  
**DE NOORDERBRUG**, [www.noorderbrug.nl](http://www.noorderbrug.nl)  
[klant&advies@noorderbrug.nl](mailto:klant&advies@noorderbrug.nl) – (050) 597 38 00

Overijssel, Gelderland, Flevoland, Utrecht:  
**INTERAKTCONTOUR**, [www.interaktcontour.nl](http://www.interaktcontour.nl)  
[behandeling@interaktcontour.nl](mailto:behandeling@interaktcontour.nl) – (0341) 25 57 77

Gelderland:  
**ZOZIEN**, [www.zozijn.nl/nah](http://www.zozijn.nl/nah)  
[oppad@zozijn.nl](mailto:oppad@zozijn.nl) – (088) 575 10 54

Gelderland, Midden-Brabant:  
**SIZA** – [www.siza.nl](http://www.siza.nl)  
[info@siza.nl](mailto:info@siza.nl) – (088) 377 91 99

Zuid-Gelderland, Noordoost-Brabant, Noord-Limburg:  
**PLURYN**, [www.pluryn.nl](http://www.pluryn.nl)  
[klantebureau@pluryn.nl](mailto:klantebureau@pluryn.nl) – (088) 799 50 00

Noordoost- en Zuidoost-Brabant:  
**SWZ**, [www.swzzorg.nl](http://www.swzzorg.nl)  
[info@swzzorg.nl](mailto:info@swzzorg.nl) – (0499) 471 241

West-Brabant:  
**PAUWER**, [www.pauwer.nl](http://www.pauwer.nl)  
[servicebureau@pauwer.nl](mailto:servicebureau@pauwer.nl) – (088) 61 10 211

Limburg:  
**SGL**, [www.sgl-zorg.nl](http://www.sgl-zorg.nl)  
[info@sgl-zorg.nl](mailto:info@sgl-zorg.nl) – (0800) 745 0 745

Midden-Nederland:  
**BOOGH**, [www.boogh.nl](http://www.boogh.nl)  
[info@boogh.nl](mailto:info@boogh.nl) – (085) 401 47 95

Noord-Holland:  
**HELIOMARE** – [www.heliomare.nl](http://www.heliomare.nl)  
[hersenz@heliomare.nl](mailto:hersenz@heliomare.nl) – (088) 920 89 99

Zuid-Holland:  
**MIDDIN**, [www.middin.nl](http://www.middin.nl)  
[clic@middin.nl](mailto:clic@middin.nl) – (070) 372 12 34

Zuid-Holland:  
**GEMIVA-SVG GROEP**, [www.gemiva-svg.nl](http://www.gemiva-svg.nl)  
[hersenz@gemiva-svg.nl](mailto:hersenz@gemiva-svg.nl) – (0182) 57 59 60



[www.hersenz.nl](http://www.hersenz.nl)