

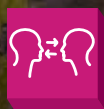


VERDER MET HERSENLETSEL

Waardering
voor Hersenz:
CLIËNTEN 8,7
NAASTEN 7,8

'IK DURF WEER
NAAR BUITEN!'

BEREIK JE DOELEN MET DE
BOUWSTENEN VAN HERSENZ



her senz.



EVEN VOORSTELLEN

Welkom bij Hersenz. De ‘enz’ staat voor enzovoort want Hersenz is 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 de ellende pas. Mensen moeten zien ermee om te gaan dat hun hele leven plotsklaps is veranderd. Vaak lopen mensen met hersenletsel vast op hun werk of in hun relatie. Ze kunnen veel minder met hun lichaam of hoofd: ze zijn sneller vermoeid, overprikkeld, ontremd, vergeten veel of raken de weg kwijt.

Voor deze mensen is Hersenz ontwikkeld. Wij zijn professionals met verstand van niet-aangeboren hersenletsel. We helpen mensen met hersenletsel

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.

Hersenz bestaat sinds 2014. De behandeling wordt geboden door twaalf zorgorganisaties in Nederland op meer dan vijftig locaties. Cliënten zijn tevreden over de zorg die we bieden. Hersenz is vernieuwend. We hebben de Herman Wijffels Innovatieprijs 2016 in de categorie Zorg en Vitale Gemeenschappen gewonnen. Daar zijn we trots op. Maar er valt nog veel meer te winnen voor mensen met hersenletsel, hun naasten en de samenleving. Daar blijven we hard aan werken.

Marianne van der Harten, bestuurder Hersenz

INHOUD

We werken voor	3
Keihard werken, ver gekomen	4
Verder met hersenletsel	6
Bouw aan uw toekomst met de behandeling van Hersenz	8
Een dagje Hersenz in Rotterdam	10
Veelgestelde vragen over de behandeling van Hersenz	15
Hersenletsel krijg je niet alleen	16
Willy durft weer naar buiten	18
‘Hersenz was een enorme eyeopener voor mij’	20
Nog een heel leven te gaan	22
Paul komt weer voor zichzelf op	28
Kort nieuws	30
Column Jeannette	31
Contactgegevens van de Hersenz-organisaties	32

COLOFON

Redactie en coördinatie
Ankie van Hezewijk
Tilly van Uffelen
Judith Zadoks

Fotografie
Marc Bolsius

Vormgeving
Atelier Oost

Copyright
© Hersenz, maart 2017
Overname van artikelen uit deze brochure is alleen toegestaan na overleg met en toestemming van Hersenz.

www.hersenz.nl
info@hersenz.nl
facebook.com/hersenz.nl
twitter.com/hersenz



WE WERKEN VOOR



Ze werd in 2012 getroffen door een hersenbloeding. Haar dochtertje van zes jaar vond haar op de overloop. Natascha zit in een rolstoel en ze ziet slecht. Bij Hersenz leerde Natascha beter omgaan met haar beperkingen. “Dat is een pluspunt, zeker omdat ik alleen woon. Ik ben erg dankbaar dat ik sommige dingen weer zelf kan. Hersenz heeft me zelfvertrouwen gegeven.”



Haar man kreeg een hersenbloeding. “Ed is een andere man geworden. In zijn eigen waarneming is er niet veel veranderd maar dat is tegelijk de beschadiging.” Pia zat er vorig jaar helemaal doorheen. “Het is zo eindeloos. Zo elke dag weer hetzelfde.” Daarom is Hersenz gestart met behandelgroepen speciaal voor partners.



Toen Willy ruim vier jaar geleden na een hersenoperatie getroffen werd door een hersenbloeding, kon ze niet meer praten. Stukje bij beetje vond ze de woorden terug, maar haar leven werd beheerst door angst en schaamte vanwege haar gebrekkige manier van communiceren. Hersenz heeft speciale behandelgroepen voor mensen met afasie. Willy durft na jaren weer naar buiten.



Op zijn veertiende werd er een forse tumor uit zijn hoofd verwijderd. Zijn leven werd gered maar hij heeft wél hersenletsel. Jeschurun raakt snel overprikkeld en moe, maar zie je rust maar eens te pakken als je ouders nóg zeven kinderen hebben. “Ik ervaar nog best veel prikkels maar ik kan er nu beter mee omgaan. En ik snap nu ook dat het door mijn hersenletsel komt.”



Hij werkte als begeleider in de zorg tot het in februari 2013 mis ging. Door zijn hersenletsel kon hij zijn werk en de onregelmatige diensten niet meer aan. Paul heeft afasie en begreep de administratie niet meer. Hij en zijn vrouw belandden in de schulden én in een depressie. Daar krabbelen ze nu uit op. “Nu zeg ik: ‘Hallo, ik ben nu aan het woord’.”

KEIHARD WERKEN, VER GEKOMEN

Natascha volgde alle modules van Hersenz en was daar bijna anderhalf jaar mee bezig. Dat was keihard werken en zeker niet altijd makkelijk. "Ze hebben me flink achter de broek gezeten."

> Vroeger had Natascha energie voor tien. Voor haar werk als analist vloog ze geregeld naar booreilanden om audits af te nemen. Ze was gelukkig met haar man en had een mooi gezin met een zoon en dochter. Totdat Natascha op 26 november 2012 getroffen werd door een hersenbloeding. Haar dochtertje van zes jaar vond haar op de overloop.

De gevolgen van het hersenletsel voor haar leven zijn ingrijpend.

Ze verloor haar man: "We zijn gescheiden. De scheiding is een gevolg van het hersenletsel."

Ze verloor haar baan: "Mijn werkgever heeft echt alles voor mij gedaan, maar het lukte gewoon niet meer."

Ze verloor de band met haar dochter: "Mijn dochter heeft lange tijd niets van me willen weten. Nadat ze me gevonden had, was ze altijd op iedereen boos. Maar ze heeft therapie gehad en is gelukkig weer de oude. En ik ben weer gewoon haar moeder."

Natascha zit in een rolstoel en ze ziet slecht. Ook haar karakter is veranderd door het hersenletsel. "Vlak na het letsel was ik veel sneller boos. Mijn gevoel was weg. Ik wist dat het mijn kinderen en mijn man waren, maar het deed me helemaal niets. Ik herinner me dat de MH17 werd neergeschoten in de Oekraïne. Iedereen was aangedaan maar mij deed het niets."

Natascha volgde alle modules van Hersenz. Dat was keihard werken en zeker niet altijd even makkelijk, geeft ze toe. Ook al zat ze in een rolstoel, ze moest gewoon meedoen met het bewegingsprogramma. "Ze pasten wel dingen voor mij aan en hebben me flink achter de broek gezeten. Nu kan ik mijn rechterhand weer gebruiken. Ik kan dingen pakken als ik ernaar kijk en mijn hoofd erbij houd. Ik kon niet meer schrijven met rechts. 'Dan schrijf je toch gewoon met links', zeiden ze. Dat lukt nu ook."

Door de behandeling van Hersenz leerde Natascha beter omgaan met haar beperkingen. "Dat is een pluspunt, zeker omdat ik alleen woon. Ik ben vaak op mezelf aangewezen. Ik ben erg dankbaar dat ik sommige dingen weer zelf kan. Hersenz heeft me zelfvertrouwen gegeven."

"Ik vond het fijn dat ik in de behandelmappen van alles kon lezen over hersenletsel. Dat gaf herkenning op papier. De groep was ook fijn. En ik heb veel gehad aan Ingeborg, mijn thuisbehandelaar. Zij heeft me vanaf het begin meegemaakt. Door haar ben ik weer naar buiten gegaan, naar het winkelcentrum. Ze heeft me bijgestaan bij de breuk met mijn kinderen en mijn man. Haar psychologische begeleiding heb ik echt nodig gehad."

Zonder Hersenz had Natascha in een speciale woonvoorziening gezeten met 24-uurs zorg, is haar overtuiging. Nu woont ze zelfstandig. Twee keer per dag komt er iemand van de thuiszorg om haar te helpen met douchen en aankleden. De band met haar kinderen is hersteld. Ze zijn regelmatig bij hun moeder. Bij Hersenz kreeg Natascha ook door hoe belangrijk sporten is. Dat doet ze nu een paar keer per week. "De kracht die ik daar opbouw is belangrijk voor me. Als de fysiek behandelaar me niet zo achter mijn broek had gezeten, was ik nooit zover gekomen." <



'IK HEB WEER
ZELFVERTROUWEN'

VERDER MET HERSENLETSEL

Hersenz biedt behandeling aan mensen met niet-aangeboren hersenletsel die willen leren omgaan met de vaak ingrijpende gevolgen van hun letsel. Op deze plaat ziet u de weg die veel mensen volgen na hun hersenletsel: van het ziekenhuis naar de revalidatie en dan weer naar huis. Eenmaal thuis kunnen onze behandelaars u verder helpen op uw pad.

HERSENLETSEL

Jaarlijks krijgen **140.000** mensen hersenletsel. In Nederland leven **650.000** mensen die als gevolg hiervan beperkingen ervaren.

Oorzaken

- CVA: herseninfarct of hersenbloeding
- Trauma: ongeval, val of klap op het hoofd
- Hersentumor
- Hersenvliesontsteking
- Zuurstoftekort na hartstilstand

HERSENZ

Hersenz is geschikt als u

- Ouder bent dan 18 jaar
- Wilt leren omgaan met de gevolgen van het hersenletsel
- Niet meer in revalidatie bent

Hersenz is

- Ook voor naasten
- Programma op maat
- Groep en individueel
- In een centrum en thuis
- In heel Nederland

Resultaten

- Meer psychisch welzijn
- Beter functioneren
- Meer zelfstandigheid
- Minder zorgvragen
- Minder belasting voor naasten

Gevolgen

- Vergeetachtig
- Snel afgeleid
- Langzamer
- Overgevoelig voor prikkels
- Moeite met communiceren
- Sombor of depressief
- Sneller en vaker moe
- Angstig
- Sneller boos
- Minder initiatief

Wilt u weten of Hersenz iets voor u is? Doe dan de test op www.omgaanmethersenletsel.nl

BOUW AAN UW TOEKOMST MET DE BEHANDELING VAN HERSENZ

Leren omgaan met je mogelijkheden en beperkingen stopt niet na de eerste maanden van herstel want ook in de jaren daarna valt er nog veel te bereiken. Bovendien kunnen zich na verloop van tijd nieuwe vragen voordoen. Wat heeft Hersenz te bieden? Wat kunt u nog bereiken? Hoe werken we daaraan binnen de behandeling van Hersenz? U leest het hier.

DE BOUWSTENEN

De behandeling van Hersenz richt zich op gebieden waarop mensen met hersenletsel vaak problemen ervaren. We noemen dit de bouwstenen van Hersenz. Dit zijn Emoties en gedrag, Energie, Denken en doen, Beweging, Communicatie en Thuis.

PERSOONLIJKE DOELEN

Bij Hersenz werkt u aan uw eigen doelen, aan dingen die u de moeite waard vindt, die u graag wilt bereiken omdat uw leven er beter door wordt. Voorbeelden van doelen staan hieronder.

DE BOUWSTENEN



Emoties en gedrag

Stilstaan bij de veranderingen in uw leven. Omgaan met uw verlies.



Energie

Leren omgaan met vermoeidheid. Inzicht in wat energie kost en wat energie geeft.



Denken en Doen

Leren omgaan met problemen met aandacht, geheugen, plannen en organiseren.



Beweging

Vertrouwen krijgen in uw lichaam. Verbeteren van functioneren en conditie.



Communicatie

Voor mensen met afasie. Verbeteren van uw communicatieve (zelf)redzaamheid.



Thuis

Thuis toepassen wat u in de groep heeft geleerd. Aandacht voor partner en gezin.

VOORBEELDEN VAN DOELEN

Emoties en gedrag

- Ik schiet minder vaak uit mijn slof
- Ik kan omgaan met onverwachte situaties
- Ik denk eerst na voordat ik doe

Energie

- Ik herken mijn nieuwe grenzen
- Ik trek me terug als het me teveel wordt
- Ik durf nee te zeggen

Denken en Doen

- Ik vergeet minder
- Ik gebruik mijn agenda
- Ik weet hoe ik iets kan bereiken

Beweging

- Ik kan me zelfstandig bewegen in huis
- Ik kan naar het winkelcentrum lopen
- Ik ben minder bang om te vallen

Communicatie

- Ik kan vertellen hoe mijn dag was met hulp van mijn iPad
- Ik durf een boodschap te doen in de winkel
- Mijn man weet wat afasie inhoudt

Thuis

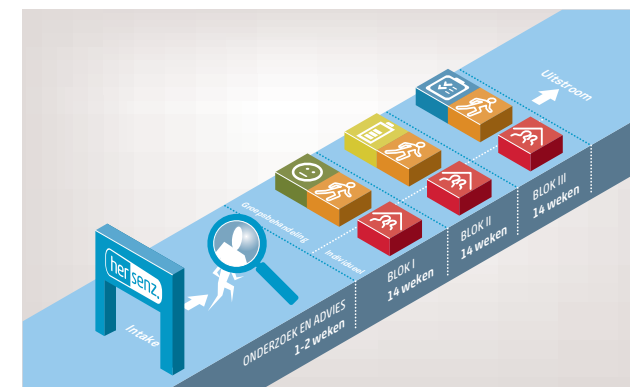
- Mijn kinderen begrijpen wat er met mij aan de hand is
- We hebben een goede taakverdeling thuis
- Als partner doe ik een keer per week wat voor mezelf

BEHANDELPROGRAMMA'S

De behandelprogramma's worden samengesteld uit bouwstenen. We hebben vaste programma's, die aan de individuele behoeften kunnen worden aangepast. De meeste onderdelen vinden plaats in een groep. De individuele behandeling gebeurt voor een deel bij de cliënt thuis. We onderscheiden de volgende programma's.

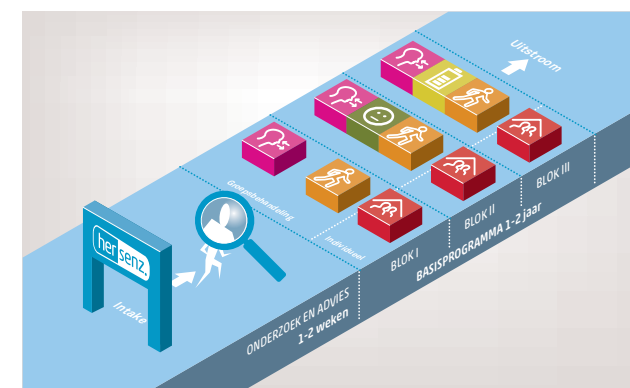
1. Verder met hersenletsel

Dit is het basisprogramma van Hersenz, dat voor de meeste mensen geschikt is. Het bestaat uit de bouwstenen Emoties en gedrag, Energie, Denken en doen, Beweging en Thuis en duurt ongeveer een jaar.



2. Leven met afasie

Dit is een programma voor mensen met afasie. Het werken aan de communicatieve (zelf)redzaamheid vormt de basis ervan. Daarnaast kunnen er andere bouwstenen gevolgd worden. De duur varieert van één tot twee jaar, afhankelijk van wat nodig is.



3. Hersenz voor jongvolwassenen

Jongvolwassenen tot circa 30 jaar hebben andere vragen dan volwassenen. Zij waren veelal nog bezig hun leven op te bouwen toen ze hersenletsel kregen. Zie ook het artikel op pagina 22 waarin jonge mensen vertellen over de behandeling van Hersenz. Voor deze groep is het programma 'Op eigen benen' ontwikkeld. Kijk op de website voor meer informatie.

4. Hersenz individueel

Voor sommige mensen is het onmogelijk om deel te nemen aan een behandelgroep, bijvoorbeeld omdat zij veel moeite hebben met hun emotieregulatie of omdat zij zeer prikkelgevoelig zijn. Dan is er vaak wel individuele behandeling mogelijk.

5. Hersenz voor naasten

Ook naasten kunnen steun krijgen, bijvoorbeeld in het kader van behandeling thuis. Als er problemen zijn in de partnerrelatie of het gezin kan eventueel systeemtherapie worden ingezet. Daarnaast is er de Partnermodule, speciaal voor naasten. Thema's daarin zijn onder andere verliesverwerking, draaglast en draagkracht en het inzetten van uw kwaliteiten. U kunt deze module alleen volgen als uw naaste met hersenletsel een indicatie heeft voor Hersenz.

Wilt u meer weten? Kijk op www.hersenz.nl of informeer bij de organisatie in uw regio naar de mogelijkheden.

EEN DAGJE HERSENZ IN ROTTERDAM

We liepen een dagje mee met verschillende groepen op de locatie van Middin in Rotterdam. We volgden Grip op je energie, In beweging en Omgaan met veranderingen. Een impressie van 'een dagje Hersenz'.

MAURICE

JAN



IN BEWEGING

Donderdagochtend, 10.00 uur. Ulrich, Judith en Winis rusten uit van de eerste serie oefeningen. Ze volgen een onderdeel gericht op conditieopbouw. Met een blos op de wangen van inspanning is het tijd voor een kop koffie en een praatje. Met elkaar en met mede-behandelaar en fysiotherapeut John. De fitnessruimte is een oase van rust. Heel anders dan een reguliere sport-school. Hier geen muziek, spiegels, mensen die door elkaar heen lopen en praten. Het licht is gedimd en de tram die op het Oostplein voorbij dendert is nauwelijks hoorbaar. Een veilige haven.

"Iedereen werkt aan zijn eigen doel en het gaat niet om beter en sneller. Het is belangrijk dat je leert luisteren naar je lichaam en je grenzen respecteert. Niet achteruitgaan is ook winst," vertelt John. Winis vult hem aan: "Ik weet dat ik niet meer beter word, zoals het nu is, zo blijft het. Hier leer ik beter omgaan met mijn beperkingen."

Tijdens de koffie worden ervaringen gedeeld. Judith: "Iedereen heeft hersenschade door een andere oorzaak, maar toch maken we allemaal hetzelfde mee. Het is heel fijn dat we dat niet steeds hoeven uit te leggen, we begrijpen elkaar zonder woorden." Maar dan vindt John dat er lang genoeg is gepauzeerd en moeten ze weer aan het werk. Ieder kiest een ander toestel. Nadat samen met John het doel is afgesproken en het toestel is afgesteld, gaat ieder op zijn eigen tempo aan de slag. In opperste concentratie. "Wel blijven ademen Ulrich", is het enige wat je nog hoort.

WINIS

'HIER LEER IK BETER OMGAAN MET MIJN BEPERKINGEN.'



GRIP OP JE ENERGIE

Ulrich, Judith en Wilnis hebben het bewegen achter de rug en volgen nu Grip op je energie. Ulrich: "Vanmorgen was het doen en nu is het praten." Ook Ron heeft zich aangesloten bij de groep, met Ingeborg als behandelaar. Vandaag gaat het over 'vermoeidheid en doelen stellen'. Judith vertelt dat het voor haar moeilijk is te accepteren dat ze niet meer vooruit gaat. "Ik kwam hier met een sport-schoolmentaliteit en het idee dat, als ik maar hard werkte, mijn conditie zou verbeteren. Maar dat is dus niet zo. Het wordt nooit beter. Daar heb ik het moeilijk mee", zegt ze geëmotioneerd. De groep herkent de frustratie van Judith maar al te goed.

Ingeborg: "Je kunt inderdaad niet beter worden, maar je kunt er wel mee leren leven. Wat kun je zelf veranderen om je belastbaarheid te verbeteren?" Alle groepsleden kunnen wel iets opnoemen wat ze graag anders willen. Ulrich vertelt dat hij vaak geen zin heeft om naar bed te gaan. Hij blijft maar zitten, totdat zijn vrouw een keer zegt dat hij nu echt

naar bed moet. Winis geeft aan dat hij juist last heeft van onderbelasting. "Dan heb ik gewoon niks te doen. Daar word ik ook heel moe van!" Ron vindt het heel vervelend dat hij steeds zo moe wakker wordt. "Vroeger werd ik na een goede nacht slaap uitgerust wakker. Nu slaap ik veel meer, maar ik blijf uitgeput."

Ingeborg: "De crux zit 'm in doen wat bij jou past, in een goede balans. Vaak ga je, als je je goed voelt, te lang door. Dan kost het je te veel energie en raak je overbelast. Het is belangrijk je energie goed over de dag te verdelen. De vraag is hoe kan ik zo met mijn beperkte energie omgaan dat ik er in het dagelijks leven zo min mogelijk last van heb."

INGEBORG

'DE CRUX ZIT 'M IN DOEN
WAT BIJ JOU PAST, IN EEN
GOEDE BALANS.'



IN BEWEGING

Michael, Erik en Jan stappen na de pauze de sportzaal binnen om aan hun tweede onderdeel van de dag te beginnen. Ze hebben vandaag al Omgaan met veranderingen gevolgd. Het lokaal doet denken aan een gymzaal, met een wandrek, banken, matten, voetballen en dergelijke. Medebehandelaar en psychomotorisch therapeut Maurice ontvangt de heren hartelijk en schrijft op een whiteboard de persoonlijke doelen. Michael is een sportieve knappe jongeman. Aan hem zie of merk je helemaal niks. Tegelijkertijd is dat ook zijn valkuil, vertelt hij, omdat hij vaak denkt dat hij alles wel even doet en zichzelf overschat. Zijn doel is: werken aan zijn uithoudingsvermogen en kracht. Jan wil werken aan zijn uithoudingsvermogen en balans. "In een tempo dat bij me past", benadrukt hij. Bij Erik komt de concentratie als leerdoel naar boven. Hij kiest voor steps, waarbij hij zijn evenwicht én concentratie oefent.

Nadat de heren samen alle toestellen hebben klaargezet, gaan ze aan de slag.

Al snel geeft Maurice hen feedback. Focussen, doseren, veiligheid, ademen en rust pakken zijn woorden die daarbij herhaaldelijk vallen. Maurice benadrukt dat je voor je eigen veiligheid moet zorgen. "Weet je niet zeker of een bepaalde oefening wel veilig genoeg is? Vraag om hulp. Weet je van jezelf dat je steeds te ver gaat? Spreek met jezelf een aantal af en houd je eraan. Voel je dat je te moe wordt? Pak een rustmoment. Het is belangrijk dat je signalen herkent en goed naar je lichaam luistert."

Confronterend, want het valt niet altijd mee om hulp te vragen of om op het goede moment te stoppen terwijl je net zo lekker bezig bent. Gelukkig wordt er ook veel gelachen. De mannen hebben de grootste lol als Michael een imitatie van Sanne Wevers op de balk doet!





OMGAAN MET VERANDERINGEN

Het licht in het lokaal waar acht cliënten deelnemen aan Omgaan met veranderingen is gedimd. Behandel­aar Ingeborg begeleidt de groep en heeft daar af en toe haar handen vol aan. Dat de concentratieboog niet lang gespannen blijft, is merkbaar. Er worden veel grappen gemaakt en de één kan daar beter tegen dan de ander.

“Het thema van vandaag is ‘gedrag’. Als gevolg van het hersenletsel is je gedrag veranderd. Hoe ga je daarmee om?”, hervat Ingeborg de bijeenkomst. Aan de hand van een voorbeeld van Erik wordt de gedragscirkel besproken. Hij maakte in de vorige bijeenkomst naar een groepsgenoot een opmerking die verkeerd viel. Erik schaamt zich en wordt er onzeker van. Hij weet niet meer wat hij wel en niet kan zeggen. Al pratend komt Erik tot de conclusie dat hij wil leren na te denken voordat hij iets zegt. Het helpt als hij zich beter concentreert en focust.

Ingeborg wijst de groep op de mogelijkheid om het ‘gedragsprobleem’ te bespreken met de omgeving. “Als je de mensen in je omgeving vertelt over jouw gedrag en dat het te maken heeft met je beperking, weten ze waarom iets gebeurt en kunnen ze je erbij helpen. Daarnaast kun je ook deze groep gebruiken. Vraag je groepsleden van welk gedrag ze last hebben, dan kun je er aan werken.” Ingeborg nodigt de groepsleden uit dit ook te bespreken met de thuisbehandelaar.

Dan is het tijd om de actiepunten te bespreken. Jan begint: “Als ik moe ben, word ik boos en ontplof ik. Om dat te voorkomen moet ik beter mijn rust pakken. Ik probeer uitgerust aan de dingen te beginnen.”

Truus vertelt met een trotse glimlach dat dit weekend voor het eerst allebei haar kleinkinderen komen logeren. Als doel heeft ze dat dit goed gaat verlopen. Daarom is ze het bezoek aan het voorbereiden en heeft ze ook een duidelijke eindtijd aangegeven. Ingeborg prijst haar: “Heel belangrijk dat je je grenzen aangeeft, zodat het voor jezelf hanteerbaar is”.

Na afloop vertelt Sandra waarom ze zo blij is met de behandeling van Hersenz. “Nu weet ik dat veel dingen die ik heb een gevolg zijn van het hersenletsel. Dat wist ik eerst niet en ik dacht soms echt dat ik gek was. Ik leer ook dat ik niet de enige ben. Dat is fijn om te ervaren.” <

SANDRA

‘HET IS JAMMER DAT VEEL HUISARTSEN EN ZIEKENHUIZEN HERSENZ NIET KENNEN. IK HEB ACHT JAAR ALLEEN MOETEN PLOETEREN VOORDAT IK BIJ HERSENZ TERECHT KWAM’

VEELGESTELDE VRAGEN OVER DE BEHANDELING VAN HERSENZ

Is de behandeling van Hersenz iets voor mij?

Hersenz kan interessant voor u zijn als u ouder bent dan 18 jaar, wilt leren omgaan met de gevolgen van hersenletsel en uw zelfstandigheid en welzijn wil vergroten. U kunt Hersenz volgen als u niet (meer) in aanmerking komt voor revalidatiebehandeling.

Wat houdt de behandeling van Hersenz in?

Met de behandeling van Hersenz leren u en uw naasten om te gaan met de ingrijpende veranderingen in uw leven met hersenletsel. U leert bijvoorbeeld uw energie te verdelen, om te gaan met bijvoorbeeld vergeetachtigheid, concentratieverlies of moeite met organiseren. Ook kunt u werken aan uw zelfvertrouwen, uw vertrouwen in uw lichaam en uw conditie.

Hoe lang duurt de behandeling?

Een behandelprogramma omvat gemiddeld drie blokken van veertien weken. Met het intake­traject en de afronding van de behandeling mee gerekend, duurt een programma ongeveer een jaar. Maar sommige mensen hebben voldoende aan één of twee blokken. Voor mensen met afasie duurt de behandeling vaak langer.

Wat betekent de behandeling voor mij en mijn naasten?

U gaat een tijd lang intensief aan de slag met de gevolgen van uw hersenletsel. U leert omgaan met uw beperkingen en staat stil bij wat u niet meer kan en nog wel kan. Soms kan dat emotioneel zijn. Uw partner zal daar zeker wat van merken. Hij of zij wordt ook betrokken bij de behandeling.

Door wie wordt de behandeling gegeven?

De behandelingen van Hersenz worden geboden door een multidisciplinair team van in hersenletsel gespecialiseerde behandelaars. Dit zijn (neuro)psychologen, fysiotherapeuten, psychomotorisch therapeuten, cognitief trainers en logopedisten. Soms is er ook een ergotherapeut betrokken. Elk team staat onder leiding van een hoofd­behandelaar: de psycholoog.

Ben ik verzekerd voor de behandeling van Hersenz?

Om in aanmerking te komen voor Hersenz heeft u een indicatie van het CIZ nodig. De Hersenz-organisatie bij u de buurt kan u daarbij helpen. De behandeling wordt volledig vergoed. Vervoer naar de behandellocatie is soms inbegrepen maar het is ook mogelijk dat u dit zelf moet regelen.

Hoe kom ik in contact met Hersenz?

Huisartsen en praktijkondersteuners kunnen u doorverwijzen naar Hersenz. U kunt ook doorverwezen worden vanuit het wijkteam (het Wmo-loket) of hersenletselsteunpunten in uw regio of door een revalidatiearts of andere behandelaar. U kunt ook zelf contact opnemen met de organisatie van Hersenz bij u in de regio. Kijk voor adressen op de achterkant van deze brochure of op www.hersenz.nl

Is er onderzoek gedaan naar het effect van Hersenz?

Ja, Maastricht University heeft een pilotonderzoek gedaan. Daaruit blijkt dat cliënten en naasten op diverse punten vooruit zijn gegaan na de behandeling van Hersenz.

Cliënten geven Hersenz het cijfer 8,7. Naasten een 7,8. Enkele significante uitkomsten:

- Cliënten zijn tevredener met hun participatie in het dagelijks leven.
- Cliënten scoren beter op fysieke tests.
- Cliënten hebben minder zorgvragen.
- Afname in frequentie en ernst van neuro-psychiatrische symptomen.
- Mantelzorgers ervaren minder zorglast.
- Naasten zijn tevredener met hun leven.
- Cliënten laten aanzienlijke verbetering zien op hun persoonlijke doelen.



'JE BENT TOCH EEN ONBESTORVEN WEDUWE'

PROGRAMMA SPECIAAL VOOR NAASTEN

Hersenletsel krijg je niet alleen. Ook naasten krijgen te maken met de gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel. De impact die het op hun leven heeft is vaak enorm. Hersenz heeft daarom behandelgroepen voor naasten. Alle naasten zijn welkom maar het zijn veelal partners die deelnemen.

Iedereen gaat op zijn eigen manier om met de veranderingen in het leven na het hersenletsel. Vaak hebben mensen informatie en tips gehad maar is het moeilijk om die thuis toe te passen. Bovendien staan partners er vaak alleen voor.

Het programma bestaat uit zes bijeenkomsten alleen voor partners of andere naasten. Thema's die aan de orde komen zijn onder andere verliesverwerking en het inzetten van je kwaliteiten. Ook is er aandacht voor de draaglast en -kracht van partners van mensen met hersenletsel.

Mensen kunnen alleen meedoen als hun partner een indicatie heeft voor Hersenz. Wilt u deelnemen aan een partnergroep, neem dan contact op met de Hersenz-organisatie bij u in de buurt. Kijk op www.hersenz.nl/contact.

HERSENLETSEL KRIJG JE NIET ALLEEN

“Het is heel zwaar om iedere dag weer voor een man te zorgen die hersenletsel heeft”. Daarom heeft de thuisbehandelaar van Hersenz extra oog voor de partner. “Ze houdt me bij de les.”

> Humor in huize Hoogendam: “Zeg, zit niet zo slachtofferig te kijken, Ed.” Ed schaterlacht. Pia zegt: “We hebben dit soort humor altijd gehad samen. Het helpt ons nu ook. Mensen vinden het soms wat gek. Zegt Ed bijvoorbeeld: ‘Wat een leuk hondje’. Antwoord ik: ‘Ik moet jou al genoeg uitlaten’.” Weer die schaterlach van Ed. Maar gehuild wordt er ook. Driekwart jaar geleden zat Pia er compleet doorheen. Doodop was ze. Ze had veel pijn in haar schouder, veroorzaakt doordat ze regelmatig de rolstoel van Ed in de auto moest tillen. Ook geestelijk zat ze aan haar taks. “Het is zo eindeloos. Zo elke dag weer hetzelfde. Het is heel zwaar om iedere dag weer voor een man te zorgen die hersenletsel heeft. Dan kan het soms als een onoverkomelijke berg voor me liggen. Ik had er gewoon geen zin meer in.”

Het was Natascha, de thuisbehandelaar van Hersenz, die haarscherp signaleerde dat Pia tegen een burn-out aan zat. In de gesprekken thuis ontstond ruimte om over haar gevoelens te praten. “Natascha is hier iedere twee weken. Ze houdt me bij de les.” Ook praktisch werden snel zaken geregeld. “Nu gaat Ed vier weekenden per jaar naar de logeeropvang. Dat vindt hij niet fijn, maar hij doet het voor mij. Zo kon ik eindelijk weer eens naar mijn zoon in Barcelona.”

Pia (65) en Ed (62) hadden een fijn, actief en gezond leven. Eindeloze fietstochten samen in de omgeving, mooie motortochten, de natuur in om te fotograferen. Gezond leven is belangrijk, vinden ze. Hart- en vaatziekten zitten bij Ed in de familie, dan wéét je waar je op moet letten. En als sportleraar op een grote scholengemeenschap zit bewegen in je dagelijkse systeem. Dat Ed in 2012 toch een hartinfarct kreeg, was schrikken. Maar met zijn sportersmentaliteit en uitstekende conditie was hij in vier maanden tijd klaar met revalideren en kon hun leven weer gewoon verder. Met nóg meer aandacht voor een gezonde levensstijl. Stom verbaasd was Ed dan ook toen hij in 2014 uit het niets getroffen werd door een herseninfarct. “Mijn huisarts zei dat ik de laatste uit

zijn praktijk was van wie hij dit verwachtte. Maar het is gewoon pech. Ik heb slechte aderen.”

Toch was nu ook weer Eds insteek: mouwen opstropen, revalideren en gewoon verder. Niet dus. Met zijn linkerarm en -hand kan hij niets meer. Die functies kwamen niet terug, ondanks intensieve revalidatie. Met een stok kan hij hooguit een paar stappen zetten. Ed is afhankelijk van zijn scootmobiel en rolstoel. Zijn concentratievermogen is weg, zijn korte termijngeheugen is slecht. Hij signaleert vermoeidheid niet dus kan zomaar in de stoel in slaap vallen.

‘Voor mij is hij erg veranderd. Het lastige is dat hij het niet zo beleeft.’

Pia: “Ed is een andere man geworden. In zijn eigen waarneming is er niet veel veranderd maar dat is ook gelijk de beschadiging. Ed was een extroverte man. Nu is hij stiller, naar binnen gericht. Hij kan weinig aan. Als hij overdag iets heeft, is het niet handig 's avonds ook iets te plannen. Voor mij is hij heel erg veranderd. Het lastige is dat hij het niet zo beleeft.”

Ed: “Het eerste jaar na het herseninfarct verwacht je dat er verbetering komt. Je hoort verhalen, je ziet anderen vooruitgaan. In zo'n modus sta je. Maar langzaam en zeker kom je erachter dat dit het is. Dat is moeilijk soms. Hersenz helpt me wel om dat beter te accepteren.”

Pia: “Wat ik zelf het meeste mis is gelijkwaardigheid in onze relatie. Je bent niet meer in de eerste plaats partner maar je bent verzorger. Dat vind ik het moeilijkste van alles. Ed kan nog wel spreken en denken. Ik ken ook mensen die veel erger beschadigd zijn. Maar hij mist empathie. Het lastige is dat hij ook daar niets aan kan doen. Soms maakt dat me boos of verdrietig. ‘Sla eens een arm om me heen, bedenk eens een uitje’ denk ik dan! Die worsteling komt van tijd tot tijd weer naar boven. Je bent toch een onbestorven weduwe.” <

WILLY DURFT WEER NAAR BUITEN

“Als ik snel praat, plakken de woorden verkeerd”, vertelt Willy. Ze nam deel aan een behandelgroep voor mensen met afasie. Sinds 2015 heeft Hersenz een behandelprogramma speciaal voor mensen met afasie. Voor het eerst sinds jaren durft Willy weer naar buiten.

> De letterlijke betekenis van afasie is ‘niet spreken’. Toen Willy ruim vier jaar geleden na een hersenoperatie getroffen werd door een herseninfarct, kon ze niet meer praten. Stukje bij beetje vond ze woorden terug, maar haar leven werd totaal beheerst door angst en schaamte vanwege haar gebrekkige manier van communiceren. Zeventien jaar alweer is Willy weduwe. Met haar man runde ze een varkensbedrijf. De stallen achter hun woning worden nu verhuurd. Na zijn overlijden voedde Willy haar vier pubers alleen op. “Gewoon... en doorgaan,” zegt ze, terwijl ze met haar handen haar mouwen opstroopt. Maar na die hersenbloeding in september 2012 lukte dit niet meer. Willy trok zich terug, kwam het erf niet meer af, het huis niet meer uit, nam de telefoon niet meer op. “Alleen kerk. Daar hoefde ik niets te zeggen.”

Naast Willy zit Sietske van Leeuwe Kirsch, haar afasie-behandelaar. Tussen hen in ligt een vel papier. Af en toe schrijft Sietske het woord op dat Willy in haar hoofd zoekt. Soms is Willy ‘dol in het hoofd’, vertelt ze, maar als Sietske het woord ‘evenwicht’ opschrijft, kan ze uitleggen dat ook haar evenwicht door het hersenletsel verstoord is. “Een woord geschreven zien, helpt Willy om het juiste woord in haar hoofd te vinden. In het begin waren het vellen vol, maar nu schrijven we nog maar af en toe iets op.” Willy vertelt dat niet alleen geschreven woorden haar helpen maar ook een gesprekspartner die langzaam en in een rustig tempo praat. De stappen die ze afgelopen twee jaar gedurende de behandeling heeft gezet, zijn enorm, vertelt Sietske: “Winkelen, telefoneren, familie uitnodigen, je vermeed alles waarbij je moest praten. Je raakte in paniek, ging huilen en vluchtte naar buiten. En nu? Je durft gewoon een interview te geven!” “Nog steeds bang hoor. Nieuwe meneer en mevrouw. Ik moet heel goed nadenken nu. Als ik snel praat, plakken de woorden verkeerd.”

Hersenz heeft sinds 2015 behandelgroepen voor mensen met afasie. Zij volgen dezelfde onderdelen maar het tempo en de werkvormen zijn afasievriendelijk. Daarnaast is er een doorlopend communicatie-programma. Daarin staan het oefenen van woorden, het aanleren van strategieën en het toepassen van technische hulpmiddelen zoals de iPad en het oefenen in het dagelijks leven centraal. Het totale behandeltraject is voor mensen met afasie daarom langer. “En Willy heeft wat extra tijd gekregen. Ze moest van nul komen”, legt Sietske uit. Willy: “Nu zit ik op 60. Ik wil 100 maar dat lukt niet. Misschien 95.”

Een heel scala aan omweggetjes, slimmigheden en oplossingen heeft Willy ontwikkeld met haar behandelaren. Zo draagt ze een kaartje bij zich waarop staat dat ze afasie heeft en dus moeite met taal. Dat laat ze tegenwoordig in de winkel zien, want daar durft ze sinds kort weer alleen naar toe. “Paar weken geleden. Buurman klusje. Hij wilde geen geld, maar...”, vertelt Willy. Ze brengt een fictief glas naar haar mond. Ze ging alleen naar de slijterij en kocht een cadeaubon want ze was vergeten wat hij precies wilde. “Kaartje laten zien. Man had ook iemand met afasie.”

Op de vraag waar ze het meest trots op is, antwoordt Willy: “Vorig jaar met de vissen. Grote visvijver.” Het uitleggen van het voorbeeld vraagt wat hulp van Sietske. “Iedereen kreeg de opdracht iets voor de andere groepsleden te organiseren. Willy heeft een excursie geregeld naar de visvijver van haar familie. “Alles geregeld, geld vragen, betalen, koffie meenemen, brood. Heel leuk.” Sietske: “Je had er zelfs aan gedacht om de mensen die geen vis hadden gevangen na afloop een visje mee te geven. De oude Willy was weer terug. Iemand met veel zelfvertrouwen.”

En nu gaat ze beginnen met de iPad-training. Daar wilde Willy niet aan, te moeilijk. Maar inmiddels heeft ze er een aangeschaft en maakt ze foto's om haar kinderen en kleinkinderen te laten zien wat ze heeft gedaan. Uiteraard worden de fotograaf en de interviewer vastgelegd. <



Daar was de oude Willy weer terug. Iemand met veel zelfvertrouwen



AFASIE

Afasie is een taalstoornis waarbij de taalvermogens zijn aangetast of verdwenen. Anders dan bij bijvoorbeeld dementie, zijn de geestelijke vermogens in de regel niet aangetast. Er zijn verschillende soorten afasie. Bij alle soorten zijn er problemen met taal. Soms heeft iemand problemen met praten en schrijven en soms zijn er problemen met het mondeling en schriftelijk begrijpen van taal. Een combinatie hiervan is ook mogelijk.

Ongeveer 1 op de 5 mensen die een beroerte krijgen heeft afasie. Hersenen zijn gedeeltelijk in

staat zich aan te passen aan veranderingen na een beroerte, maar de mate waarin de taalfunctie herstelt is verschillend.

Afasie heeft een enorme impact op het leven. Tijdens een grote Canadese studie is vergeleken wat de impact van zestig (chronisch) ziekten op de kwaliteit van leven is. Daaruit kwam naar voren dat afasie de belangrijkste negatieve voorspeller is voor kwaliteit van leven, gevolgd door kanker en Alzheimer (Lam & Wochis, 2010).

'HERSENZ WAS EEN ENORME EYEOPENER VOOR MIJ'

Veel mensen met hersenletsel belanden in een depressie. Dat overkwam ook Hans. Door Hersenz kwam hij deze donkere periode te boven.

> Een verlamde rechterarm, een gebroken schouderblad, een klaplong en een gebroken kaak. Zwaar gehavend was het lichaam van Hans (55) nadat hij onderuit was gegaan met zijn motor en vervolgens door een auto werd overreden. Na anderhalf week besloot hij dat zijn botten thuis ook prima konden helen en verliet hij het ziekenhuis.

Vrij snel daarna raakte Hans depressief. "Ik zag het leven niet meer zitten. Ik wilde eruit stappen. Vaak dacht ik: 'Had die man me maar doodgereden'. Mijn vrouw Marionne heeft als een havik over me gewaakt om ervoor te zorgen dat ik geen verkeerde dingen deed. Ze was echt bang dat ze me zou verliezen."

Over de depressie van Hans werd niet gesproken in het revalidatiecentrum waar hij anderhalf jaar verbleef. De revalidatie was gericht op lichamelijk herstel. "Ik moest weer leren lopen en alles leren doen met mijn linkerarm: schrijven, mezelf scheren en eten klaarmaken. Voor de zorgen van mijn vrouw over mijn psychische situatie was geen aandacht." Aan het einde van de revalidatie viel het de ergotherapeut op dat Hans hetzelfde verhaal meerdere keren vertelde. "Toen is er in mijn medisch dossier gekeken. Daarin stond dat ik bloed in mijn hersenstam heb gehad en een hersenkneuzing. Daarop is cognitief onderzoek gedaan waaruit bleek dat ik hersenletsel had opgelopen."

Hans had dus hersenletsel. Wat de mogelijke gevolgen waren? Daarover werd hij niet geïnformeerd. "Het was gewoon: 'veel succes verder'." Twee jaar probeerde hij op zijn werk op zijn oude niveau te komen. Hans was senior systeembeheerder bij de nationale politie en reed vijf dagen per week heen en weer van Eindhoven naar Driebergen. "Dat ging helemaal mis. Ik stortte totaal in." De huisarts constateerde een burn-out en verwees hem naar een psycholoog die geen kennis had van hersenletsel, aldus Hans. "Uiteindelijk ben ik gaan googelen op hersenletsel en las ik op internet de verhalen van Hersenz. Dat was een enorme eye-opener voor mij. Zo herkenbaar."

Begin 2016, ruim vijf jaar na zijn ongeval, startte Hans met Hersenz in Eindhoven. Hij volgde onder andere Omgaan met veranderingen. Hij vond er erkenning voor zijn rouw en voor het verlies dat hij als gevolg van zijn hersenletsel op zoveel gebieden ervaart.

"Ik ben nog steeds niet de vrolijkste hoor. Mijn lichaam zal het nooit meer helemaal doen. Ik vind het moeilijk om daar echt in te berusten. Ik had een bijna fotografisch geheugen, dat is helemaal weg. Ik was iemand die volop genoot van het leven en aangenaam in de omgang was. Nu ben ik stiller, teruggetrokken en kan ik heel venijnig uit de hoek komen. Vroeger kon niemand me op de kast jagen, nu zit ik daar geregeld. Maar ik zie nu weer licht aan het einde van de tunnel."

Hans en Marionne hebben veel baat gehad bij de behandeling thuis. "Mijn vrouw kan nu met iemand praten over wat er allemaal gebeurd is de afgelopen vijf jaar. Ze wordt geholpen bij de verwerking daarvan. Dat is echt fijn voor haar." Ook leerden Hans en zijn vrouw beter de signalen kennen die erop wijzen dat Hans weer naar een depressie neigt. "Mijn vrouw is mijn barometer. Die merkt nog sneller dan ikzelf dat ik weer somber aan het worden ben. Dan verzorg ik me slechter, trek ik me terug. We weten nu wat we moeten doen om te voorkomen dat ik verder de depressie in zink."

Bij Hersenz leerde Hans ook beter zijn grenzen aan te geven en te verwoorden wat hij mankeert. "Hierdoor heb ik de bedrijfsarts en mijn werkgever beter kunnen uitleggen wat er aan de hand is. Sinds juli 2016 ben ik voor 23,5 procent afgekeurd. Ik werk nu minder uren en op een lager niveau. Twee dagen werk ik in Driebergen en de andere twee dagen in Eindhoven. Dat is voor mij het maximaal haalbare." "Hard werken en carrière maken is altijd belangrijk voor mij geweest. Het is fijn dat ik een meedenkende werkgever heb. Maar door alles wat ik heb meegemaakt weet ik dat gezondheid en er voor elkaar zijn in voor en tegenspoed veel belangrijker is. Ik heb inmiddels een kleinzoon, daar geniet ik enorm van." <



'IK ZIE WEER LICHT AAN HET EINDE VAN DE TUNNEL'

DEPRESSIE

Een kwart van de mensen met traumatisch hersenletsel die behandeld worden in een revalidatiecentrum heeft last van een depressie.

Van de mensen die een hersenbloeding of herseninfarct kregen belandt 20 tot 25% in een depressie in de eerste zes maanden daarna. (Bron: Federatie Medisch Specialisten)

Mensen met hersenletsel hebben vaker dan gezonde mensen depressieve klachten zoals vermoeidheid, prikkelbaarheid, slapeloosheid en gebrek aan interesse.

Lees op www.hersenz.nl/somberheid-depressie meer over depressie na hersenletsel of download de gratis special.

JORDY

JESCHURUN

THOMAS

RALPH

MINKE

LEYNA

NOG EEN HEEL LEVEN TE GAAN

Minke, Jordy, Leyna, Jeschurun, Ralph en Thomas vormen de eerste behandelgroep van Hersenz speciaal voor jongvolwassenen. Ze leren er veel: "Mijn gedachtes zijn milder. Het gaat de goede kant op."

> In een zaaltje in Leeuwarden zitten zes jonge mensen bij elkaar. Op het eerste gezicht lijkt het een gewoon groepje jonge mensen met dromen en idealen over opleiding, relatie, werk en gezin. Een leven zoals iedereen dat wil. De realiteit is anders.

Minke (26) was vrachtwagenchauffeur. In één kei-harde klap was haar droombaan voorbij. De quad waar ze met haar vriend op reed, knalde tegen een boom. Ze raakte halfzijdig verlamd, heeft een pin in haar been en is door het hersenletsel nauwelijks meer in staat te communiceren.

Jordy (19) kreeg op zijn zestiende een hersenbloeding. Een levendige knul die opeens de bank niet meer af kwam en in een depressie belandde.

Leyna (31) overleefde twee hersenoperaties waarbij een tumor werd verwijderd en onderging een derde ingreep in haar hersenen in verband met epilepsie.

Ze raakte erg angstig na de operaties. Ze voelde zich nergens meer thuis, ook niet in haar eigen omgeving. Ook werd ze depressief en ging niet meer naar buiten.

Jeschurun (17) was veertien toen een forse tumor uit zijn hoofd verwijderd werd. Hij raakt nu snel overprikkeld en moe, maar zie je rust maar eens te pakken als je ouders nóg zeven kinderen hebben.

Thomas (27) werd op zijn achttiende al fietsend geschept door een scooter. Een vlotte, trotse vent. Maar keer op keer loopt hij vast, in zijn opleiding, werk en met financiën. Zijn leven krijgt hij maar moeilijk op orde. Nu is hij bezig een passende opleiding te vinden die ook haalbaar is.

Ralph (36) was zeventien toen hij aangereden werd door een bestelwagen, waarna hij weken in coma lag. "Ik worstel al een half leven met mijn hersenletsel."

'IK VOELDE ME ALTIJD EEN BUITEN-STAANDER. NU ZIE IK DAT ER MEER JONGE MENSEN ZIJN ZOALS IK.'



DORINE

De groepsbijeenkomst van Omgaan met veranderingen wordt gestart met het bespreken van de actiepunten die de deelnemers de vorige bijeenkomst hebben opgesteld voor zichzelf. De vorige sessie heeft iedereen een stappenplan gemaakt om 'de feestdagen te overleven'.

Jordy zou oliebollen bezorgen bij een eventuele nieuwe werkgever, maar dat is er niet van gekomen. "Ik heb vooral mijn rust gepakt en lekker opnieuw afleveringen van Startrack gekeken." "Is het nog gelukt om te blijven sporten?", vraagt behandelaar Dorine van der Starre. "Misschien één keer gedaan", antwoordt Jordy. Dorine concludeert: "Je rust pakken is prima, maar als alle structuur wegvalt kun je weer belanden in somberheid. Hoe heb je je gevoeld?" Jordy: "Daar heb ik niet zo op gelet." Ralph: "Als je je somber voelt, dan weet je het écht wel."

Jeschurun zou patat bakken voor zijn familie. Dat betekent in zijn gezin toch zeker vijf kilo aardappelen schillen. "Iedereen was tevreden." "Was jij zelf ook tevreden?", vraagt Dorine. "Absoluut", grijnst Jeschurun.

Thomas zou een stappenplan maken gericht op zijn toekomst. Het is een indrukwekkende lijst geworden: orde op zaken stellen, cursus leermeester horeca afronden, het vinden van de juiste baan en de juiste opleiding en zijn CV op orde krijgen. Dorine, lachend: "Hard gewerkt Thomas. Dat zijn drie stappenplannen in één. We kijken er samen nog naar."



THOMAS

"Mijn doel is vooral te accepteren dat mijn hoogste doel 'je oude zelf worden' niet haalbaar is. Door mijn hersenletsel heb ik zeker tien jaar onderwijsachterstand opgelopen. Ik probeer het wel, maar kan nieuwe stof moeilijk tot me nemen. Ik heb momenteel geen relatie. Ik weet niet of dat te maken heeft met mijn hersenletsel, maar ik snap wel dat het afschrikt. Bij Hersenz is het allemaal supergoed geregeld maar de meeste stof kende ik wel. Ik wil graag meer steun om een hbo-opleiding te kunnen halen."

Persoonlijke doelen

Hersenz werkt met persoonlijke doelen. Aan het begin formuleert iedereen zijn doelen, eventueel met hulp van iemand uit zijn omgeving, en bepaalt het cijfer waarop hij op dat moment staat. Na veertien weken wordt er geëvalueerd. Op grote A3-formulieren zijn de doelen geprint. Iedereen vult zijn huidige score in en legt aan de groep uit waarop dat cijfer is gebaseerd.

Leyna heeft een relatie met Cornelis. Ze wilde haar vriend sneller om hulp vragen als het teveel dreigde te worden. Eerst scoorde ze een drie, maar ze wilde naar een zes. "Nu scoor ik eigenlijk een 11. Het komt bijna niet meer voor dat het me teveel wordt. Ik gebruik nu ook medicijnen, waardoor ik rustiger ben. Daar ligt het denk ik vooral aan." Dorine grijpt in: "Het komt echt niet alleen door je medicatie hoor. Je gaat er ook anders mee om. Je hebt echt beter geleerd rustig te blijven en niet in paniek te raken." Leyna lacht: "Het is met Cornelis ook veel leuker nu." Ze vertelt dat ze iedere dag een 'lichtpuntje' in een grote glazen kom doet. Kleine genietmomentjes zoals schaatsen met de hele familie of een mooie film kijken. Toch blijft ze het moeilijk vinden. "Mijn gedachtes zijn milder, maar mijn lichaam kan nog niet genieten."

"Je bent op de goeie weg. Voor mensen die somber zijn, is dit een moeilijk proces. Je moet dingen ondernemen, ook al voel je je nog niet direct beter. Maar op een gegeven moment ga je dat wel voelen", antwoordt Dorine.





De deelnemers komen om de beurt naar voren om te ‘scoren’. De groep stelt vragen, geeft adviezen en complimenten. Jeschurun weet beter om te gaan met zijn prikkelgevoeligheid. “Ik doe vaker oordopjes in. Op mijn werk is een linnenkamer. Als het in de keuken te druk wordt, neem ik daar even rust.” “Lukt het om thuis te rusten na je werk? Eerder kwam je moe en overprikkeld thuis en ging je in de woonkamer met al je jongere broertjes en zusjes zitten.”, vraagt Dorine.

“Nu lukt het om naar boven te gaan. Even op bed liggen, gitaar of keyboard spelen. Dan kan ik de avond weer aan. Ik ervaar nog best veel prikkels maar ik kan er nu beter mee omgaan. En ik snap nu ook dat het door mijn hersenletsel komt.”



Thomas wil hulp kunnen vragen als hij zich niet tot zaken kan zetten. Dat vindt hij moeilijk omdat hij dat ziet als falen. Hij vindt wel dat hij progressie heeft gemaakt, maar geeft zichzelf nog geen voldoende.

Minke wilde graag leren om meer contact te maken en anderen te laten weten wanneer zij hen niet goed begrijpt. Door haar afasie heeft zij moeite met praten. Ook begrijpen is lastig als het te snel gaat of als mensen door elkaar praten. Tegenwoordig steekt ze haar hand op om aan te geven dat zij iets wil vertellen, of ze vraagt om herhaling als dat nodig is.



LEYNA

“Ik heb mezelf als doel gesteld dat ik meer inzicht krijg in mijn hersenletsel, zodat ik het ook aan andere mensen kan uitleggen. Ik wil meer kunnen genieten, niet alleen overleven. Ik kan al wel beter ontspannen, maar genieten lukt nog steeds niet. Ik voelde me eerst altijd een buitenstaander, anders dan andere mensen. Nu zie ik dat er meer jonge mensen zijn die zich voelen zoals ik. Ik zie herkenning en voel me minder vreemd. Ik geef Hersenz een acht. Het gaat de goeie kant uit met mij.”



JORDY

“Ik ben op dit moment niet in staat om naar school te gaan door mijn hersenletsel. Ook zal ik waarschijnlijk niet fulltime kunnen werken. Mijn concentratie is sterk verminderd, ik ben gauw aangebrand, sneller en veel moe, ik kan niet meer multi-taken en kan prikkels moeilijk filteren. Door Hersenz stel ik minder dingen uit en maak ik een goede planning. Ik ga beter om met mijn gebrek aan initiatief en ben mijn conditie aan het verbeteren.”

De groep praat over het verliezen van alle initiatief na hersenletsel. Ze ervaren het als een groot struikelblok. Als compensatie-strategie kun je hulp vragen, maar Thomas vindt dat niet makkelijk. Ook Ralph herkent zich daarin. Maar vol trots vertelt hij dat zijn conditie enorm vooruit is gegaan sinds hij een elektrische fiets heeft. Die heeft hij aangeschaft toen hij tijdens de behandeling op zoek ging naar een passende manier om meer te bewegen.

Over één ding zijn ze het roerend eens deze ochtend. Het is hartstikke belangrijk dat er voor jonge mensen die hersenletsel hebben een traject zoals Hersenz is. “Wij staan aan het begin van ons leven maar een opleiding volgen, een baan krijgen en financieel onafhankelijk zijn is moeilijk. Dat is nogal wat als je jong bent. Leer daar maar eens mee om te gaan.” Wijze woorden Jordy! <

HERSENLETSEL BIJ JONGEREN

Hersenz start op enkele locaties behandelgroepen voor jongvolwassenen tussen de 18 en 35 jaar. De groep in Leeuwarden was een pilotgroep.

> Jaarlijks krijgen naar schatting 19.000 kinderen en jongeren tot 24 jaar hersenletsel.

> Verkeersongevallen vormen de meest voorkomende oorzaak bij kinderen en jongeren tussen de 5 en 24 jaar. Bij jongeren tussen de 15 en 24 jaar is geweld een tweede veel voorkomende oorzaak.

Meer informatie over hersenletsel bij kinderen en jongeren? Kijk op www.hersenstichting.nl

APP BREINSTRAAT



De Hersenzstichting heeft de app Breinstraat ontwikkeld. Hierin wordt uitgelegd hoe de zorg voor jongeren met hersenletsel in Nederland geregeld is. Deze app is vanaf mei 2017 gratis beschikbaar voor Apple of Android.

PAUL KOMT WEER VOOR ZICHZELF OP

Paul werkte als begeleider in de zorg maar door zijn hersenletsel kon hij zijn werk en de onregelmatige diensten niet meer aan. Paul en zijn vrouw belandden in de schulden én in een depressie. Daar krabbelen ze nu uit op.

> Voor de deur van hun woning staat een brommobiel. Eigenlijk moet het echtpaar deze verkopen om een belastingsschuld af te betalen. Maar dat gaan ze niet doen. Het is de enige manier waarop ze naar hun geliefde camping kunnen, vijftien kilometer verderop. En de camping is de plek waar Paul zich écht happy voelt. Paul en Diana hadden het fijn samen. Paul had zich in de gezondheidszorg opgewerkt van kok tot begeleider. Hij werkte met de moeilijkste groep: verslaafden. Omdat hij veel onregelmatige, extra betaalde diensten draaide, hadden ze het ook financieel prima. In februari 2013 veranderde alles. Paul kreeg een hersenbloeding en in de ambulance kreeg hij er een herseninfarct overheen. Hij raakte deels verlamd en bovendien was zijn spraakvermogen weg.

Bijna drie jaar later zitten zijn vrouw en hij samen aan tafel. De impact die het hersenletsel op hun leven heeft is enorm. Beiden raakten in een depressie. Paul verloor zijn baan. En door zijn afasie begreep hij niet waar de post die hij in de brievenbus kreeg over ging en besloot hij de brieven dus maar niet meer te openen.

Diana: "Ons inkomen kelderde met negenhonderd euro per maand omdat de uitkering gebaseerd is op Pauls basisloon. Daar zitten de onregelmatigheidstoeslagen niet bij. Paul deed alle administratie thuis maar dat lukte hem niet meer na zijn infarct. En ik wist niet wat er speelde." Gevolg: huurschulden, belastingsschulden en in het krijt bij de zorgverzekeraar.

In een huis-aan-huis blad las Diana over Hersenz. Haar man kon snel beginnen: "Voor Paul ging de hemel open." Ook Diana is blij met Hersenz. "Ik wist

niet hoe ik thuis met hem moest omgaan. Paul is altijd een sociale man geweest. Hij stond voor iedereen klaar: vrijwilliger bij de voetbalclub, helpen met behangen bij vrienden. Hij deed het allemaal. En opeens zat hij alleen maar op de bank en kon niet uit zijn woorden komen."

Bij Hersenz leerde Paul voor zichzelf opkomen, vertelt hij. Wat hij zo moeilijk aan afasie vindt? Dat mensen afhaken. "Dan kijken ze opeens de andere kant op. Gaan ze met iemand anders praten of gaan ze voor jou praten. Nu zeg ik: 'Hallo, ik ben aan het woord nu'."

De thuisbehandelaar van Hersenz zag dat ook Diana er slecht aan was en voerde gesprekken met haar. Verder schakelde ze Humanitas in die een schuldhelpverleningstraject in gang zette. Dat traject is bijna achter de rug, dachten ze. Maar de belastingdienst kwam alsnog met een naheffing. En dus moet hun invalide-wagentje eigenlijk verkocht worden. Bitter: "Paul heeft recht op taxi-vergoeding van de gemeente als hij ergens heen gaat. Dat kost de staat veel meer dan dat ze onze laatste belastingsschuld kwijtschelden. Maar zo zit het systeem niet in elkaar."

Paul wil niet bij de pakken neerzitten. "Ik zet de bloemetjes nog buiten. Niet die waar je mee achter het raam zit." Op het woord geraniums kan hij even niet komen... Andere mensen met hersenletsel wil hij een hart onder de riem steken: "Blijf doorgaan met de dingen die je wilt doen. Ik denk dat ik nog meer kan bereiken. Er is ook nog meer. Ik ga ook voor meer."

Diana: "Zo'n zin kon hij vorig jaar niet zeggen hoor." <

'IK BEN 200% VOORUIT
GEGAAN DANKZIJ HERSENZ'





HERSENZ WINT HERMAN WIJFFELS INNOVATIEPRIJS 2016!!



Hersenz ontving de Herman Wijffels Innovatieprijs 2016 voor de categorie Vitale gemeenschappen en Zorg. Wiebe Draijer, bestuursvoorzitter van de Rabobank, en Herman Wijffels reikten de prijs 3 november uit tijdens het Herman Wijffels Innovatie Event in Nijmegen. De € 20.000 die we hiermee wonnen, gebruiken we voor doorontwikkeling van het aanbod voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel.

De jury over Hersenz:
“Hersenz is een voorbeeld van sociale innovatie. De reguliere zorg richt zich vooral op lichamelijk herstel van patiënten met hersenletsel. Om mensen in hun kracht te zetten, is meer nodig. De multidisciplinaire aanpak van Hersenz blijkt uniek en effectief. Een mooi voorbeeld van investeren in vitaliteit.”

INFO VOOR HUISARTSEN

Een gemiddelde huisartsenpraktijk telt ongeveer tachtig mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Bij een deel van hen is dit zichtbaar in het Huisartsen Informatie Systeem, bijvoorbeeld omdat zij een CVA of hersentumor hebben gehad. Bij een deel is dit niet zichtbaar. Denk daarbij aan patiënten die een ongeval hebben gehad bij wie hersenletsel niet is vastgesteld.

Om ervoor te zorgen dat huisartsen sneller en beter kunnen doorverwijzen naar Hersenz, is er een folder gemaakt. Hierin vinden huisartsen informatie over symptomen en gevolgen van hersenletsel en behandelmogelijkheden bij Hersenz.

De huisartsenfolder kunt u downloaden via de website maar is ook als papieren exemplaar gratis te verkrijgen voor huisartsen en verwijzers. U kunt een email sturen met uw adres naar info@hersenz.nl onder vermelding van huisartsenfolder.

SPECIALE FOLDERS

Klachten zoals vermoeidheid, prikkelbaarheid en vermoeidheid zijn voor veel mensen met niet-aangeboren hersenletsel herkenbaar. Hersenz heeft over deze thema's speciale brochures gemaakt met daarin kenmerken, oorzaken en praktische tips. Gratis te downloaden vanaf www.hersenz.nl



COLUMN JEANNETTE

EEN NIEUWE KLEURPLAAT

‘Je moet leren leven met de gevolgen van je hersenletsel’. Helemaal waar. Maar hoe doe je dat, als je niet meer begrijpt wie je bent en waarom je zo doet? Als je in de put van ‘niet meer houden van jezelf’ belandt?

Ik heb er gezeten, op de bodem van die put. Vijf jaar na mijn twee herseninfarcten was ik mezelf helemaal kwijt. Mijn halfzijdige verlamming was hersteld en ik deed zo ontzettend mijn best... Waarom ... lukte het dan allemaal niet meer? Ik had het toen nooit geloofd. Des te trotser ben ik dat ik het, met hulp van Hersenz, toch heb bereikt: ik vind mezelf weer de moeite waard!

FOCUS OP WAT WÉL KAN
Vermoeidheid, verminderde flexibiliteit en concentratie, moeite met kiezen en beslissen, overprikkeld raken, een korter lontje, het is er nog steeds. De grootste winst voor mij is dat ik heb geleerd deze beperkingen te herkennen, te aanvaarden en er open over te zijn naar mijn omgeving. Hierdoor ben ik milder voor mezelf geworden en leg ik de lat minder hoog.
Niet meer het hele koorweekend aanwezig zijn, inclusief slapen. Nee, halverwege de avond naar huis en de volgende dag voor de lunch weer terug. Natuurlijk zijn het niet altijd de leukste keuzes en ik ga ook echt nog wel eens (soms bewust) over mijn grenzen heen. Maar juist omdat ik rekening houd met mijn hersenletsel beheerst het me niet meer! Ik heb de regie over mijn leven weer terug; ik ben niet meer mijn hersenletsel, ik heb hersenletsel. Het is een stukje van mijn leven en daarnaast is er ruimte voor zoveel meer. Mijn focus ligt steeds meer op wat ik wél kan!

Langzaamaan heb ik een andere kleurplaat voor mezelf gemaakt. Die van ‘de oude Jeannette’ was te moeilijk, ik kleurde steeds buiten de lijntjes. Nu heb ik er eentje die past bij mijn huidige mogelijkheden en wensen. Hij is nog niet af, er is nog volop ruimte voor nieuwe tekening. Mijn baan als ouderenwerker is er in ieder geval uit, die plek is ingenomen door mijn werk als ervaringsdeskundige. Ik geef presentaties, schrijf blogs en kan iemand met hersenletsel ondersteunen in zijn of haar herstelproces. Het is een stukje van de kleurplaat dat ik met veel voldoening inkleur. Binnen de lijntjes, want mijn sluimerende talenten komen tot ontwikkeling en worden opgemerkt. Het zijn lichtpuntjes! Nieuwe kansen en mogelijkheden die ‘de oude Jeannette’ waarschijnlijk nooit had gekregen of benut. Ze maken mijn leven mét hersenletsel weer leuk en uitdagend!

Jeannette Heijting

OP DE HOOGTE BLIJVEN VAN HET LAATSTE NIEUWS OVER HERSENZ?

Schrijf u in voor de digitale nieuwsbrief. U ontvangt dan elke twee maanden het nieuws over Hersenz. Inschrijven kan via de website of Facebook. www.hersenz.nl



Volg ons op Facebook!
facebook.com/hersenz.nl



Volg ons op Twitter!
twitter.com/hersenz



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.

Groningen, Friesland, Drenthe:

DE NOORDERBRUG, www.noorderbrug.nl
klantenadvies@noorderbrug.nl – (050) 597 38 20

Overijssel, Gelderland, Flevoland, Utrecht:

INTERAKTCONTOUR, www.interaktcontour.nl
behandeling@interaktcontour.nl – (0341) 25 57 77

Gelderland:

ZOIJN, www.zoijn.nl/nah
oppad@zoijn.nl – (088) 575 10 54

Gelderland, Midden-Brabant:

SIZA – www.siza.nl
sizaentree@siza.nl – (088) 377 91 99

Zuid-Gelderland, Noordoost-Brabant, Noord-Limburg:

PLURYN, www.plurn.nl
hersenz@plurn.nl – (088) 779 50 08

Noord- en Zuidoost-Brabant:

SWZ, www.swzzorg.nl
behandeling@swzzorg.nl – (0499) 471 241

West-Brabant:

PAUWER, www.pauwer.nl
hersenz@pauwer.nl – (088) 611 99 33

Limburg:

SGL, www.sgl-zorg.nl
hersenz@sgl-zorg.nl – (045) 800 09 10

Midden-Nederland:

BOOGH, www.boogh.nl
behandeling@boogh.nl – (085) 401 47 95

Noord-Holland:

HELIOMARE – www.heliomare.nl
hersenz@heliomare.nl – (088) 920 89 99

Zuid-Holland:

MIDDIN, www.middin.nl
clie@middin.nl – (070) 372 12 34

Zuid-Holland:

GEMIVA-SVG GROEP, www.gemiva-svg.nl
hersenz@gemiva-svg.nl – (088) 205 24 00

Zeeland:

GORS, www.gors.nl
clientsbureau@gors.nl – (0113) 273 333