

Verder met hersenletsel

.....

We willen mensen perspectief bieden, zodat ze verder kunnen, ook mét het hersenletsel.



INHOUDSOPGAVE

.....

3. Gedicht

Gedicht geschreven door Ellen Brouns.

4. Voorwoord

Verder in het leven mét hersenletsel.

6. Interview met Angela van Raak - van Rump

Ik vecht niet minder hard maar wel anders.

8. Interview met Annemieke Voets

Een herseninfarct krijg je niet alleen.

10. Interview met Bas Bruines

Ik durf weer groots te dromen.

12. Interview met Dik Bakker

Ik ben happy met mezelf.

14. Interview met Sandra Nell

Ik voel me weer een mens met mogelijkheden.

16. Interview met regiebehandelaars

Een nieuw toekomstperspectief, mét NAH!

20. Interview met Ellen Kleipool

Er is meer stabiliteit in mijn leven.

22. Interview met Eric van Malsen

Ik herken nu mijn eigen gedrag.

24. Interview met Jeannette Heijting

Blijvend Hersenz-effect.

26. Interview met Bente Rijkers

Ik maak nu veel betere keuzes.

28. Interview met Kim Hermes

Een waardevolle zoektocht.

30. Interview met relatiebeheerders

Focus op bewustwording en bekendheid van NAH.

32. Interview met Hans Schoonen

Ik wandel op een nieuw pad.

34. Interview met Tessa

Ik heb mijn korte lontje beter onder controle.

36. Interview met Bart Croughs

Ik heb meer inzicht gekregen.

38. Interview met Maria Vogels

Structuur vasthouden lukt weer.

Mijn toeristische brein

*Tijdens het verwoorden van
mijn gedachten
en innerlijke verhalen
kan ik eindeloos in mijn hoofd verdwalen.
Als een toeristische route
door mijn brein
de hoofdwegen zo gemakkelijk verlaten.
Of van de hak op de tak
op een punt belandend
waar ik misschien niet wilde zijn.*

*De juiste weg
of die nog wordt gevonden?*

*Gedwarsboomd
Op een zijspoor gezet
Uitgerangeerd
Het spoor bijster
en toch*

*Ineens een uitweg
naar iets onverwachts
Ik sta stil
een nieuwe wereld
opent zich
waar ga ik naar toe?*

24 mrt 2018 © Ellen Brouns
www.zinnenbeeld.nl

COLOFON

Redactieteam:

Rianne Kessels (SWZ zorg)
Jeannette Heijting (interviews en teksten)
Dana Otten (Modana communicatie)

Met dank aan alle geïnterviewden

Vormgeving en productie:

Media Advies Eindhoven
Creatieve partner voor merk,
product en dienstencommunicatie



ontplooij je mogelijkheden





Jody Cath en Frans Korf

Verder in het leven mét hersenletsel

.....

Vaak moe, vergeetachtig en snel overprikkeld. Het zijn enkele gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Ieder jaar krijgen zo'n 140.000 Nederlanders te maken met een vorm van NAH, bijvoorbeeld na een ongeluk, hersenaandoening of beroerte. Zo'n 40.000 mensen houden hier forse blijvende beperkingen aan over. Vanuit de gedachte dat mensen met NAH ook na de revalidatie veel kunnen bereiken, is in 2014 het behandelprogramma Hersenz ontwikkeld.

“We willen mensen perspectief bieden, zodat ze verder kunnen. Ook mét het hersenletsel.”

Hersenz is een landelijk behandelprogramma op maat voor mensen met NAH en hun naasten in de zogenaamde chronische fase. In regio 's-Hertogenbosch en Eindhoven wordt Hersenz aangeboden door SWZ zorg. “Vaak worden de gevolgen van het hersenletsel pas duidelijk na de revalidatie,” vertelt Jody Cath, bestuurder bij SWZ zorg. “Iemand is bijvoorbeeld snel angstig en kan zich moeilijk concentreren. Dit heeft een enorme impact op het leven. Werken wordt lastiger, maar ook binnen de relatie, het gezin en het sociale leven verandert er veel. We horen vaak dat mensen vastlopen. Hersenz richt zich op het leren omgaan met het hersenletsel in de nieuwe situatie, zodat mensen met NAH en hun omgeving weer perspectief krijgen.”

HERKENNING EN BEGRIJP

Het behandelprogramma bestaat uit een combinatie van bewegen, cognitieve behandeling en behandeling in de thuisomgeving. Daarnaast zijn er groepsessies. Jody: “Het werken in een groep wordt als heel prettig ervaren. Veel mensen lopen tegen dezelfde dingen aan en vinden herkenning en begrip bij elkaar. In coronatijd zijn we gestart met online bijeenkomsten. Dat bleek een succes; mensen vinden het fijn om in een eigen prikkelarme omgeving deel te kunnen nemen. Daarnaast hebben we een pilot gedraaid met het behandelprogramma bij cliënten die al bij ons wonen. Uit de evaluatie bleek

onder andere dat zij meer inzicht hebben gekregen in de gevolgen van het hersenletsel en zichzelf daardoor beter begrijpen. Ook was er meer acceptatie en ruimte om met elkaar over het hersenletsel in gesprek te gaan. Veelbelovende opbrengsten! Momenteel kijken we hoe we hier een vervolg aan kunnen geven.”

MEER BEKENDHEID EN VERDERE ONTWIKKELING

“Het bijzondere aan NAH is dat het iedereen kan overkomen; jong en oud, ongeacht opleiding of achtergrond”, aldus Frans Korf, zorgdirecteur NAH/LG bij SWZ zorg. “Er zijn daardoor heel veel mensen die met NAH te maken krijgen, als cliënt of als naaste bijvoorbeeld. Het wordt niet voor niets een verborgen epidemie genoemd. Juist daarom is het belangrijk dat NAH meer bekendheid krijgt.”

“We hebben de afgelopen jaren veel stappen gezet,” vult Jody aan. “Dat blijkt uit positieve onderzoeksresultaten en de mooie en eerlijke ervaringsverhalen. Tegelijkertijd is er nog genoeg winst te behalen. Zo willen we de jongere cliënt beter bereiken en meer zichtbaar maken wat het programma voor iemand kan betekenen.” Frans: “Goede behandeling in de chronische fase is enorm waardevol gebleken. De komende jaren willen we een actieve bijdrage leveren aan de ontwikkeling hiervan, zodat we nog meer mensen verder kunnen helpen in het leven met hersenletsel.”

“Ik vecht niet minder hard maar wel anders”

.....

Angela van Raak - van Rumpt kreeg op donderdag 24 mei 2001 een zwaar **auto-ongeluk**. Ze was 18 jaar en had net haar VWO-examens gemaakt, behalve van wiskunde. Dat stond op maandag gepland. Maar Angela lag zes weken in het ziekenhuis. Alleen de laatste drie dagen hiervan kan ze zich herinneren.

“Ik kreeg de boodschap mee dat er twee tot vijf jaar revalidatietijd nodig zou zijn, maar de neuroloog had ook gezegd dat alles goed zou komen. De neuropsycholoog had verteld wat juist niet meer zou lukken en daar was ik zó boos over. Ik geloofde haar niet, ik was jong en wilde zoveel. Ik ben gaan vechten tegen de slechte vooruitzichten en daar ben ik eigenlijk nooit mee gestopt. ‘Als ik genoeg mijn best doe dan lukt het wel’. Met veel moeite heb ik alsnog mijn examen gehaald. Toen begon de zoektocht...Mijn intelligentie is gelijk gebleven maar mijn uithoudingsvermogen en concentratie zijn sterk verminderd. Ik heb last van chronische hoofdpijn en door de vermoeidheid ontstaan klachten als duizeligheid, dubbelzien en veel last hebben van prikkels.”

Er volgt een jarenlange strijd om overeind te blijven, met opleidingen die niet of met veel moeite lukken en banen die zeker leuk maar eigenlijk ook te zwaar zijn. Onderwijzeres, accountmanager en educatief adviseur. Ondertussen trouwt Angela en krijgt ze een dochter en zoon. “Ik ging op in mijn werk en in mijn rollen als moeder, partner en dochter van een jong dementerende moeder. Vaak was ik uit-

geput. Maar ik bleef opstaan, doorgaan en mezelf verder oprekken. Ik had geen rem. Steeds waren er periodes waarin ik gebukt ging onder een zware en zwarte deken. Keer op keer maakte het me intens verdrietig. Ik begreep gewoon niet waar het vandaan kwam. Twee fantastisch lieve kinderen, een geweldige man, een leuke baan, veel geluk en plezier in mijn leven, maar altijd dat gevoel. Wat heb ik? Eigenlijk kan ik niet meer, hoe kan dat nou?”

OP INTERNET ZOCHT ANGELA NAAR INFORMATIE OVER DEPRESSIES EN ZE VOND HERSENZ.

“Ik herkende zoveel van wat ik las, dat ik tegen mijn man zei ‘Ik zal toch geen hersenletsel hebben? Dat hebben ze nooit tegen mij gezegd.’ Er was al snel een voorlichtingsbijeenkomst en we gingen er samen naar toe. Ik heb daar gehuild als een klein kind. Ik kon niet stoppen en ik wilde weg en nooit meer terugkomen. Maar uiteindelijk heb ik me toch aangemeld, dankzij de neuropsycholoog van Hersenz. Al mijn smoezen waren op en ik kon niets meer bedenken waarom het niet zou kunnen. Ergens was ik benieuwd maar ik voelde ook



veel weerstand. Als ik echt hersenletsel heb, had ik het toch al lang geweten?"

"Hersenz heeft mij en ons gezin veel gebracht. We zijn ons veel beter bewust van de gevolgen van mijn hersenletsel. En dan vooral constructief, hoe gaan we hier goed mee om? Hoe krijg ik grip op de chronische hoofdpijn en de vermoeidheid? Ze waren zo onderdeel van me geworden dat ik het nauwelijks meer voelde. Maar ik werd er wel elke keer verdrietig van en het maakte me ontzettend onzeker. Nu begrijp ik wat er gebeurt en welke keuzes ik kan maken om het anders te laten zijn. Keuzes die passen bij wat ik kan en wat ik wil. Ik vecht niet minder hard maar wel anders. Eigenlijk had ik vóór Hersenz twee knoppen, aan en uit. Nu heb ik een regelaar, die van zwart naar wit kan bewegen via een grijs gebied. Daar goed mee kunnen omgaan gaat langzaam, maar ik heb geleerd om mezelf de tijd te gunnen hiervoor. Dat alleen al is een enorme stap. Voor mijn gezin

zijn de consequenties van mijn hersenletsel nu meer aanwezig dan voorheen, omdat ik het altijd negeerde. Toen de kinderen klein waren maakte het ook niet zoveel uit dat ik om half acht tegelijk met hen, huilend van de pijn, naar bed ging.

Nu ze ouder worden is dat lastiger. Het is belangrijk dat ik nu keuzes durf te maken die nodig zijn. Uiteindelijk maakt dat mij een leukere moeder. Hoe moeilijk ik het ook vind dat ik een dagje Efteling niet kan volhouden. Of na het eten op de bank moet liggen om bij te komen terwijl de kinderen nog buiten spelen."

"IK HEB WEER VERTROUWEN IN DE TOEKOMST. VOOR HET ONGELUK LEEFDE IK ALS ANGELA 1.0, NA HET ONGELUK ZIE IK MEZELF ALS ANGELA 2.0 EN DANKZIJ HERSENZ IS ANGELA 3.0 GEBOREN. OP NAAR EEN STEEDS BETERE VERSIE VAN MEZELF!"



iets

in stilte gehuld, uit gedachten gegroeid
met gevoel ontstaan, gevoed met ideeën
in mijn ziel geboren, met woorden gezegend
op papier getekend, hardop gelezen
in mijn hart geraakt, door emotie bevangen
in gedachten verzonken, bewust gezwegen
totdat iets, weer verandert in

niets

Annemieke

Een herseninfarct krijg je niet alleen

.....

Annemieke Voets werd op 63-jarige leeftijd getroffen door een **herseninfarct**.

“Met gillende sirene ging ik naar het ziekenhuis. Daar werd het grootste bloedpropje uit mijn hersenen verwijderd. Achteraf hoorde ik dat ik door het oog van de naald ben gekropen.”

De verlamningsverschijnselen verdwenen enkele dagen na de behandeling. Maar Annemieke kon niet meer alledaagse handelingen doelgericht uitvoeren (apraxie). Na vier maanden verblijf in een revalidatiecentrum kwam ze weer thuis.

“Mijn beperkingen liggen op het cognitieve vlak. Ik ben verbaal nog steeds sterk en mijn geheugen is goed. Mijn tempo van informatieverwerking is echter traag. Daarom mag ik niet meer fietsen en autorijden; ik ben niet alert genoeg. Ik raak snel overprikkeld en kan maar één ding tegelijk. Door de apraxie heb ik veel begeleiding en aansturing nodig. Ik kan twee tot drie uur alleen zijn, daarna voel ik me unheimisch en komt de paniek.”

“Toen ik mijn herseninfarct kreeg was mijn partner net met vervroegd pensioen. Zijn leven stond ook ineens op zijn kop. Wij waren gewend ieder onze eigen gang te gaan en dat ging ineens niet meer. Hij werd mijn mantelzorger en ik werd afhankelijk van hem. Weg vrijheid. We realiseerden ons dat we hard zouden moeten knokken om onze relatie in stand te houden.”

“Onze communicatie veranderde helemaal en er ontstonden steeds meer conflicten. We hebben bijvoorbeeld een tandem gekocht om samen te kunnen fietsen. Ik vroeg dan of hij wel wist waar we waren. Ik was heel onzeker omdat ik me niet kon oriënteren, maar voor mijn partner leek het of ik hem niet vertrouwde. Het heeft een jaar geduurd om eraan te wennen. Ons conflict ging niet over zijn gedrag maar over mijn worsteling.”

ANNEMIEKE HAD AL EENS GEHOORD OVER HERSENZ EN ZE BESLOOT CONTACT OP TE NEMEN.

“Het goede van de Hersenz-thuisbehandeling is, dat er tijd en ruimte is om samen de knopen in de communicatie te ontwarren. We kwamen allebei aan de beurt om ons verhaal te doen.

De thuisbehandelaar liet ons praten totdat wij van elkaar snaptten waar we mee zaten. Zij kon mijn partner uitleggen hoe dingen in mijn hoofd zijn veranderd, zonder de emotionele lading. En hij kreeg ook erkenning voor de dingen waar hij tegenaan liep!” “Ik heb ervaren dat het funest is voor je relatie als de een voor de ander moet zorgen. Ik betwijfel of we het zonder Hersenz hadden gered.”

“Ik durf weer groots te dromen”

.....

Op 21-jarige leeftijd kreeg **Bas** een bijna fataal **auto-ongeluk**. Na enkele zware operaties en een intensief revalidatietraject probeerde hij zijn oude leven weer op te pakken. Maar Bas kreeg te maken met blijvende beperkingen.



“Vóór het ongeluk stond mijn leven in het teken van hard werken. Ik had een mooie baan waarin ik iedere dag bezig was met mijn passie voor auto's. Ik deed veel leuke dingen met mijn vrienden en toenmalige vriendin. Daarnaast was ik druk met fotografie, een andere

passie. Ik legde de lat altijd hoog voor mezelf. Mijn motto was ‘niet lullen maar poetsen’. Ik vond het ook fijn om mensen blij te maken.”

“Op 29 januari 2011 kwam alles op z'n kop te staan. Onderweg naar huis kreeg ik een ernstig auto-ongeluk. Het zag er niet goed uit. Mijn gezicht was verbrijzeld, ik had zwaar lichamelijk letsel opgelopen en er ontstonden gevaarlijke inwendige bloedingen. Ik moest verschillende zware operaties ondergaan. Daarna moest ik intensief revalideren en bijna alles opnieuw aanleren.”

“NA MIJN REVALIDATIE PROBEERDE IK MIJN OUDE LEVEN OP TE PAKKEN, MAAR IK LIEP CONSTANT TEGEN NIEUWE GRENZEN AAN. IN MIJN BAAN LUKTE HET NIET MEER OM MIJN WERKZAAMHEDEN GOED UIT TE VOEREN.”

Ook had ik veel moeite met plannen en organiseren. Dat zorgde voor frustratie. Ik had het gevoel mijzelf én mijn omgeving steeds weer teleur te stellen en ik kwam in een soort neerwaartse spiraal terecht. Pas jaren later werd ik erop gewezen dat ik als gevolg van het ongeluk niet-aangeboren hersenletsel (NAH) heb opgelopen.

Toen ik hierover meer informatie ging opzoeken, ontdekte ik Hersenz, acht jaar na mijn ongeluk. Tijdens een presentatie van een ervaringsdeskundige ging er een wereld voor mij open, haar verhaal was zó herkenbaar. Ik heb meteen contact gelegd om te kijken of dit ook iets voor mij zou zijn.”

“Ik ben gestart met een programma op maat, passend bij mijn wensen en behoeften. Tijdens de groepsbehandeling kreeg ik onder andere meer inzicht in mijn beperkingen. Daarnaast heeft de module Mindfulness me veel gebracht. In eerste instantie dacht ik: past dit wel bij mij? Maar juist hiervan heb ik zo veel geleerd. Zoals op tijd aan de rem trekken en regelmatig een momentje voor mezelf nemen om alles op een rijtje te zetten.”

“Samen met mijn thuisbehandelaar besprak ik hoe ik mijn leven kan vormgeven met mijn nieuwe mogelijkheden. Ik heb nu verschillende tegeltjes met ‘ezelsbruggetjes’, die mij helpen herinneren hoe ik een situatie goed kan aanpakken. Als ik een belangrijke afspraak heb of iets moet doen, zet ik een wekker. Ook heb ik geleerd om niet overal meteen ‘ja’ op te zeggen, maar eerst naar mijn energielevel te kijken. En ik durf nu beter in gesprek te gaan met vrienden en familie over dingen waar ik tegenaan loop. Want ook voor hen is het een grote verandering.”

“Ik heb echt veel geleerd, maar het belangrijkste is dat ik het plezier in het leven weer terug heb. Er is meer mogelijk gebleken dan ik had gedacht. Momenteel ben ik zelfs bezig met passend werk en ik pak langzaam mijn fotografie weer op. Ik durf weer groots te dromen, heb zin in de toekomst. Dankzij Hersenz is het besef gegroeid dat ik nog steeds iets kan betekenen voor anderen. Mijn missie is daardoor duidelijker geworden: ik wil mensen laten lachen. Door een kopje koffie in te schenken of door een gave fotoshoot te doen.

Dat ik dat positieve gevoel terug heb, is zo veel waard! Ik denk vaak ‘was Hersenz maar eerder op mijn pad gekomen, dan had ik het plezier in het leven een stuk sneller teruggevonden.”



“Ik ben happy met mezelf”

.....

Dik Bakker was 56 jaar toen hij in 2014 **hersensletsel** kreeg. Hij werd op zijn fiets aangereden door een achteruitrijdende bestelbus. Drie weken later kwam hij bij in het ziekenhuis. Dik moest leren omgaan met veel onzichtbare gevolgen: beperkte energie, overprikkeld raken door geluid en drukte, dubbelzien, een eenzijdig koud gevoel en problemen met zijn evenwicht, geheugen en concentratie.

“Ik kende mezelf niet meer en vertrouwde dingen lukten niet. Ik voelde me verdwaasd in de wereld staan”.



“Ik heb eigenlijk nog het meeste last van de traagheid van mijn brein. Ik heb moeite om snel te schakelen en twee dingen tegelijk doen lukt me niet. Dat levert soms lastige situaties op. Ik raak ook nog steeds overprikkeld door te veel geluid en drukte, dan sla ik op slot en kan soms in paniek raken. Ik ben ook chaotisch. Als ik iets zie of ergens aan denk ga ik daar weer mee aan de slag en vergeet ik waar ik mee bezig was. Planmatig bezig zijn is heel lastig.

De agenda in mijn telefoon is mijn grootste houvast. Mijn vermoeidheid ben ik wel voor een groot deel kwijt, door een visuele training die ik heb gedaan en door het heel bewust bezig zijn met bewegen en opbouwen van mijn conditie.”

DIK MELDDE ZICH AAN VOOR HERSENZ EN VOLGDE DE MODULES ‘OMGAAN MET VERANDERING’ EN ‘GRIP OP JE ENERGIE’. HOE GAAT HET NU MET HEM?

“Het grote verschil met eerder is dat ik door Hersenz heb begrepen waarom iets me wel of niet lukt. Vooral door de herkenning bij groepsgenoten en de daaropvolgende stijging van mijn zelfvertrouwen, heb ik geleerd om dat beter te accepteren. Ik voel nu dan ook veel minder frustratie en verdriet. Ik zoek naar alternatieven en oplossingen en ga daarbij uit van wat ik wél kan. En daar kan ik dan ook oprecht blij mee zijn.”

“Het was voor mij een doel om uitleg te kunnen geven over mijn hersensletsel zonder zielig over te komen. Want ik heb hersensletsel maar ik ben niet zielig. Door Hersenz heb ik dat geleerd. Mijn kinderen en vrienden begrijpen de gevolgen van mijn hersensletsel nu veel beter

en ze houden er rekening mee. Mensen die ik vaker ga ontmoeten bereid ik voor op mijn gedrag en beperkingen. Ik zeg dan ‘Als ik je opnieuw tegenkom herken ik je misschien niet en weet ik ook alles niet meer’. Mijn hersenletsel beperkt me dan ook niet in mijn sociale contacten, ik spreek anderen makkelijk aan.”

“Iets waar ik nog steeds profijt van heb is dat ik heb geleerd om betekenis te geven aan de signalen van mijn lichaam. Dubbelzien neemt bijvoorbeeld toe naarmate ik mentaal vermoeider raak. Bij Hersenz leerde ik deze signalen te beoordelen met code groen, oranje en rood. Hierdoor kan ik mezelf beter behoeden om over mijn grens te gaan.”

“Een grote verandering is dat ik, in goed overleg, ben gescheiden en nu alleen woon. Mijn hersenletsel heeft hierin een rol gespeeld. Ik ben me gaan afvragen ‘wie ben ik nu eigenlijk en wat wil ik nu echt?’ Dit heeft geleid tot andere keuzes. Het was een lastig proces maar uiteindelijk voelt het als een soort bevrijding. Mijn echte karakter komt nu meer naar boven, er is minder aangeleerd gedrag. Ik krijg ook positieve reacties van vrienden en dat doet heel veel voor mijn eigenwaarde. Ik ben nu een persoon waar ik blij mee ben en waar anderen ook blij mee zijn.”

“Mijn conditie vind ik het allerbelangrijkst, daar wil ik aan blijven werken. Ik loop nog steeds veel, het maakt mijn hoofd ook leeg, en ik ga weer naar de sportschool. Verder ben ik tevreden met hoe het nu is, ik heb geen grote dromen. Ik ben heel blij met mijn huis en tuin, een eigen plekje dat ik kan inrichten naar mijn smaak en waar ik al mijn vrienden kan ontvangen. Ik haal voldoening uit mijn inzet als ervaringsdeskundige, waardoor ik kennis kan overdragen en individuele ondersteuning kan bieden. Ik ben nieuwe hobby's aan het ontdekken en contacten aan het opbouwen. Ik leef heel erg in het moment en bij mij is het glas eigenlijk altijd wel halfvol. Laat de toekomst maar komen, ik heb er een heel goed gevoel over!”



“Ik voel me weer een mens met mogelijkheden”

.....

In 2014 viel **Sandra Nell** van de trap, waardoor er **hersenletsel** ontstond. Ze was 42 jaar. Als gevolg hiervan heeft Sandra problemen met haar concentratie en geheugen, raakt ze snel overprikkeld, heeft ze moeite met plannen en organiseren en worstelt ze met chronische vermoeidheid.

“Wat er precies is gebeurd is niet duidelijk. Mogelijk heb ik bovenaan de trap een TIA gekregen waardoor ik ben gevallen. Er werd eerst aan een hersenschudding gedacht, maar omdat ik niet goed meer functioneerde, het steeds slechter met me ging en ik depressief raakte, werd er na vier maanden een scan gemaakt. Er was een kleine kneuzing en bloeding zichtbaar. Sinds twee jaar ben ik voor 100% afgekeurd.”

Sandra kreeg enkele jaren steun en begeleiding van een hersenletselverpleegkundige. Het was een groot gemis voor haar toen dat stopte. “Zij hield mij vaak een spiegel voor en hielp mij met mijn gevoelens van frustratie en onmacht. Er is niets aan mij te zien dus niet iedereen begrijpt dat ik alweer te moe ben om iets af te spreken of een gesprek te voeren. Te snel ‘ja’ zeggen is dan ook mijn valkuil. Daar komt nog bij dat ik graag ‘de vrolijke San’ ben, waarmee het altijd goed gaat. Maar ja, daardoor ga ik dus wel over mijn grenzen heen.”

SANDRA WAS DAN OOK HEEL BLIJ TOEN ZE DE KANS KREEG OM TE STARTEN MET HERSENZ.

“Ik vond het vooral heel waardevol dat ik in zo’n fijne groep lotgenoten kwam. Je hoeft niet uit te leggen dat je moe of overprikkeld bent. Je voelt je niet dom omdat je niet de juiste woorden kunt vinden of even je balans kwijtraakt. Je hoeft je niet te schamen. Ik kon gewoon vertellen dat vakantie heel fijn is met mijn gezin om me heen, maar dat het tegelijkertijd ook, vooral mentaal, een aanslag op mijn lichaam was.

We hebben veel gepraat, gelachen en gehuild. Ik heb vooral geleerd mezelf te accepteren zoals ik nú ben. Dat dat goed is en dat de ene dag de andere niet is. Als ik ‘nee’ zeg betekent dat niet dat ik niet meer aardig of leuk ben. Ik maak een keuze die op dat moment goed is voor mij. Mensen die om mij geven begrijpen dat, de rest ben ik geen uitleg verschuldigd.

Het is wel een zwaar traject, drie dagdelen in de week in combinatie met een gezin. Ik heb het nodige opzij moeten zetten om het vol te kunnen houden, bijvoorbeeld mijn vrijwilligerswerk bij de kinderboerderij. Maar dat was het meer dan waard. Voor de tweede module ‘Grip op je energie’, heb ik in overleg besloten een poosje een dagdeel minder te doen. Op een later moment pak ik, in overleg met mijn thuisbehandelaar, het derde dagdeel er weer bij. Dat was een moeilijke keuze maar ik wil ook een goede partner en moeder blijven. Het voelt heel fijn dat er aandacht en begrip is voor wat persoonlijk haalbaar is.

Sowieso vind ik alle behandelaren toppers. Ze voelen zo goed aan wat je bedoelt en zijn tegelijkertijd ook kritisch. Ze geven de tips en hulp die je nodig hebt.

Hersenz heeft mij echt veranderd en mijn leven is een stuk mooier geworden. Ik voel me weer een mens met mogelijkheden, in plaats van een patiënt. Ik moet minder van mezelf en ben veel rustiger. Dat heeft natuurlijk ook een positief effect op mijn gezin. Mijn zelfwaarde heb ik terug gevonden. Als iemand vraagt wat mijn beroep is, zeg ik niet meer dat ik ben afgekeurd maar vertel vol trots dat ik fulltime moeder ben. Omdat ik veel meer laat zien wie ik nu ben en duidelijkere keuzes maak, ondervind ik ook meer begrip. Het is een proces wat ik iedereen met hersenletsel gun.

“HET WORDT NOOIT MEER ZOALS VÓÓR MIJN VAL, MAAR DOOR HERSENZ HAAL IK WEL ALLES ER UIT WAT ERIN ZIT!”



Een nieuw toekomstperspectief, mét NAH!

.....

Hoe kun je leren omgaan met niet-aangeboren hersenletsel (NAH), veroorzaakt door bijvoorbeeld een auto-ongeluk of hersenziekte, zodat je weer plezier en (zelf)vertrouwen krijgt? Deze vraag staat centraal in het landelijke behandelprogramma Hersenz, gericht op het begeleiden van mensen met hersenletsel in de chronische fase. **Nonja van Grinsven, Iris Versteijnen, Anne Wilms en Martine van Gennip**, behandelaren bij Hersenz, vertellen over de inhoud van het programma en de vele mooie resultaten die al zijn bereikt.

ZELFVERTROUWEN EN LEVENSPLEZIER

“Mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) beschrijven hun leven als vóór en ná het hersenletsel, er is echt sprake van een breuk in de levenslijn. Wanneer iemand deelneemt aan Hersenz heeft hij of zij de cognitieve mogelijkheden, de wil en de energie om te veranderen. Er zit vaak zoveel kracht in de mensen zelf en op het moment dat je ze dit kunt laten ervaren gaat het gewoon heel erg snel. Eerst staan de klachten op de voorgrond, daarna de mogelijkheden die er nog zijn. Je ziet veranderingen in de blik in de ogen en in de houding. Mensen stralen weer en krijgen ook weer meer sociale contacten. Omdat je als behandelaar ook in de thuissituatie komt en langdurig contact hebt, bouw je best wel een persoonlijke band op. Je komt heel dichtbij en daardoor zie je de veranderingen heel duidelijk.

Het is bijzonder om te ervaren dat je mensen stapje voor stapje hun zelfvertrouwen en een stuk levensplezier kunt teruggeven. En ook een stuk acceptatie. Iemand kan bijvoorbeeld binnenkomen met ‘ik wil die rollator niet’ en aan het eind van de behandeling zeggen: ‘die rollator hoort gewoon bij mij’. Eerst staan de klachten op de voor-

grond, daarna de mogelijkheden. Iemand krijgt weer zin in het leven. Het is heel mooi om getuige te zijn van dat proces. Daar doen we het voor.”

ONTSTAAN HERSENZ

“Hersenz is in 2014 ontwikkeld door een samenwerkingsverband van vijf organisaties, waaronder SWZ zorg, die werken met mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Zij merkten dat de revalidatiezorg veelal goed geregeld is, maar dat mensen met NAH eenmaal thuis vaak vastlopen. Met klachten als extreme vermoeidheid, een kort lontje, relatie- en seksualiteitsproblemen en depressieachtige beelden als gevolg.

Zorg, begeleiding en behandeling waren soms beschikbaar, maar vaak versnipperd. Degenen die op zoek waren naar hulp bij het vormgeven van hun leven mét NAH, vielen tussen wal en schip. Voor deze groep is Hersenz ontwikkeld. Vooral de laatste jaren is Hersenz flink gegroeid. Het wordt nu aangeboden op ruim zestig plekken in het hele land, door dertien zorgorganisaties.”

Anne Wilms



Martine van Gennip



GROEPSBEHANDELING

“Hersenz rust op twee pijlers: groepsbehandeling en individuele (thuis)behandeling. De groepsbehandeling bestaat uit een cognitief deel (de ‘praatgroep’) met daarnaast beweging, onder andere in de vorm van psychomotorische therapie (PMT). Deze combinatie versterkt elkaar: mensen leren door doen en door het leren kennen van lichaamssignalen. Datgene wat wordt geleerd in het cognitieve deel beklijft beter door thema’s terug te laten komen in spelvormen en beweging.

Hersenz is een interdisciplinaire behandeling. Er wordt een standaardprogramma gevolgd waarin ruimte is voor flexibiliteit, zodat er kan worden ingespeeld op de persoonlijke doelen van de deelnemers.

De groepsbehandeling maakt het Hersenz-behandelprogramma zo krachtig. Door de combinatie van verschillende therapievormen krijgen cliënten meerdere manieren aangeboden om te leren omgaan met het hersenletsel en gevolgen daarvan. Daarnaast is het contact

met anderen met hersenletsel zeer waardevol; voor sommigen zelfs het belangrijkste onderdeel. Wij als behandelaren kunnen vanuit de theorie begrijpen wat hersenletsel inhoudt, maar cliënten onder elkaar voelen wat het is en begrijpen elkaar soms zonder een woord te zeggen. Dit ervaren deelnemers als zeer prettig en veilig. Het volgen van de groepsbehandeling in combinatie met individuele (thuis)behandeling maakt dat cliënten grote stappen kunnen zetten.

“In principe beslaat de groepsbehandeling drie dagdelen per week. Als blijkt dat dit écht te zwaar is, kijken we naar de mogelijkheid om eerst in de individuele behandeling te onderzoeken of de belasting kan veranderen. Denk daarbij aan het aanpassen van het weekprogramma en aanbrengen van meer structuur of rust in de thuissituatie. Wanneer we dit doen, verlengen we eigenlijk het voortraject, waarbij iemand individuele, interdisciplinaire behandeling krijgt. Hierbij is wel van belang dat er sprake is van hulpvragen op verschillende gebieden. Het doel van dit voortraject is dat er ruimte ontstaat om aan de groep deel te kunnen nemen, omdat we zien dat behandeling in een groep van grote meerwaarde is.”

INDIVIDUELE (THUIS)BEHANDELING

“Bij individuele behandeling kunnen we heel breed kijken wat er nodig is en ook heel breed vormen van behandeling inzetten. Deze staan wel grofweg omschreven, omdat gebruikte methodieken vanuit de praktijk of vanuit de wetenschap bewezen effectief moeten zijn voor mensen met hersenletsel. We kunnen vrij flexibel inspelen op behoeften en mogelijkheden. Voor sommige mensen is een uur individuele behandeling genoeg, anderen kunnen anderhalf uur aan. We kunnen bijvoorbeeld ook eerst een uurtje met de partner spreken, dan een uurtje met degene met hersenletsel en dan nog een half uur samen. In principe komt de behandelaar één keer per twee weken thuis of de cliënt komt naar de behandellocatie.”

PERSOONLIJKE DOELEN

“De persoonlijke doelen vormen het belangrijkste uitgangspunt van de behandeling. Denk daarbij aan rouwverwerking, waarbij we iemand helpen ‘afscheid’ te nemen van zijn of haar ‘eerdere’ leven. Ook ervaren veel mensen met NAH een verandering op emotioneel gebied, zoals vaker huilen of sneller geïrriteerd raken. Dit wordt enerzijds veroorzaakt door het hersenletsel en anderzijds door allerlei gevoelens die eronder zitten. Daarnaast kunnen door het hersenletsel veranderingen optreden in denkfuncties, waardoor iemand bijvoorbeeld moeite ervaart met het verwerken van prikkels. Helaas gaan deze klachten niet ‘over’, maar je kunt wel leren hoe je ermee omgaat. Zo hebben we ontdekt dat als je meer zicht krijgt op wat er is veranderd en op wat je nog wél kunt, het beter lukt om positief naar de toekomst te kijken.”

OOK VOOR DE NAASTEN

“Hersenletsel kent veel onzichtbare gevolgen. Er kunnen veranderingen optreden in de denkfuncties (cognitief functioneren) en ook karakterveranderingen komen vaak voor. Bepaalde karaktertrekken kunnen worden versterkt of juist afgezwakt. Door het hersenletsel is het vaak lastiger om prikkels te verwerken. Geluiden, visuele prikkels, maar ook emoties kunnen extra hard binnenkomen. Dit kan leiden tot snelle irritatie naar anderen. Dit betekent ook veel voor de partner en andere

naasten. Alle veranderingen kunnen, nog los van het mantelzorger-zijn, een forse impact hebben op de relatie. Het percentage echtscheidingen is bij relaties waar sprake is van hersenletsel dan ook beduidend hoger dan gemiddeld. Tijdens de individuele behandeling is er aandacht voor de partner en andere naasten. Daarnaast hebben we een aparte partnermodule ontwikkeld om de omgeving te helpen bij het leren omgaan met de gevolgen van hersenletsel.”

Nonja van Grinsven en Iris Versteijnen



AANMELDING

“Om te kunnen deelnemen aan Hersenz moet er sprake zijn van een medische diagnose gesteld door een medisch specialist. Vaak is een verwijzing vanuit de huisarts voldoende. Een scan of een NPO (neuropsychologisch onderzoek) kan daarbij helpend zijn. Dit is soms lastig omdat NAH niet altijd duidelijk aantoonbaar is.

Bij een CVA is het vaak duidelijk, maar bij een TIA of hersenschudding, bijvoorbeeld na een verkeersongeluk, is er geen sprake van hersenletsel, ondanks dat mensen wel degelijk vergelijkbare klachten kunnen

hebben. Daarom gaan we dit eerst goed na.

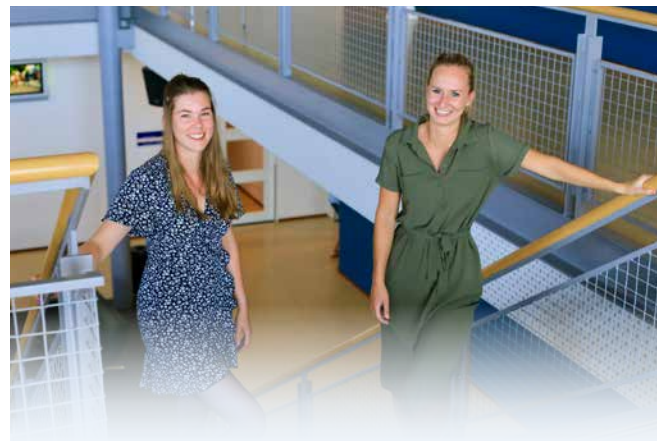
Verder moet de revalidatie zijn afgerond, Hersenz betreft de chronische fase van het leven met hersenletsel. Wanneer mensen forse psychiatrische problemen hebben, biedt Hersenz geen behandeling. We verwijzen dan graag door naar de GGZ, waar mensen met neuropsychiatrische problematiek terecht kunnen. Lichte psychische problemen vormen geen belemmering voor de behandeling. Dit past vaak ook voor een deel bij hersenletsel en de gevolgen daarvan. Aan de hand van dossierinformatie en een intakegesprek beoordelen we of iemand in aanmerking kan komen voor het behandeltraject van Hersenz. “Op basis daarvan schrijven we, in overleg, een behandelplan. De behandeling van Hersenz wordt vergoed vanuit de zorgverzekering.”

UITSTROOM

“Vaak start iemand met een aantal weken individuele behandeling en daarna twee of drie groepsmodules van elk veertien weken. Meestal worden deze modules achter elkaar gepland. Soms lassen we een tussenstop in, bijvoorbeeld als het te belastend wordt of wanneer iemand er nog niet aan toe is. De individuele behandeling wordt dan wel voortgezet.

Op het moment dat iemand de groepsbehandeling helemaal heeft afgerond, loopt de individuele behandeling nog een tijd door. Vaak zijn er dan nog persoonlijke doelen of iemand voelt zich nog onzeker over het vasthouden van datgene wat binnen de groepsbehandeling is bereikt. Soms zie je ook nog een tijdelijke terugval en dan is het belangrijk dat iemand leert om dit zelf op te lossen, zónder de behandelaar. Daar moet iemand vaak nog even doorheen.

Aan het eind van de individuele behandeling bekijken we samen wat nog nodig is. Er zijn mensen die prima zelf verder kunnen, soms met nog wat ondersteuning van bijvoorbeeld een praktijkondersteuner GGZ. Het komt ook voor dat we toch een stukje ambulante begeleiding of dagbesteding vanuit de Wmo regelen. Hoe dan ook, we laten iemand nooit zomaar los!”



MEERWAARDE VAN HERSENZ

COMBINATIE GROEPSBEHANDELING
EN INDIVIDUELE BEHANDELING

INTERDISCIPLINAIRE AANPAK:
GZ-psycholoog, cognitief trainer,
psychomotorisch therapeut, individueel behandelaar
(zoals een paramedicus, gezinsbegeleider)

COMBINATIE COGNITIEVE TRAINING
EN BEWEGING (o.a. PMT)

LOTGENOTENCONTACT

MAATWERK MOGELIJK

AANGEPAST LEERTEMPO
(SLOW COOKER I.P.V. SNELKOOKPAN)

OOK VOOR NAASTEN

“Er is meer stabiliteit in mijn leven”

.....

Ellen Kleipool is een alleenstaande moeder en oma. In 2005 kreeg ze twee keer een TIA en in 2015 een hersenschudding als gevolg van een ongeluk. Na een hectische tijd in haar privéleven volgde in 2016 een **herseneninfarct**, op 59-jarige leeftijd. Afgezien van een zwakkere linkerarm ontstond er geen fysieke uitval. Een revalidatietraject was dan ook niet aan de orde. Het leven van Ellen veranderde echter helemaal.

“Ik heb moeite met concentreren, dingen onthouden en verbinden. Daardoor lukt het niet meer om bijvoorbeeld een boek te lezen. Zeker als ik moe ben ontstaat er chaos in mijn hoofd en heb ik geen rem. Ik raak snel overprikkeld door geluid en licht en mijn lontje is een stuk korter. Ik ben snel vermoeid en moet de hele dag keuzes maken. Dit alles heeft grote gevolgen gehad voor mijn werk als dialyseverpleegkundige, inmiddels ben ik volledig afgekeurd.”

“Door mijn hersenletsel veranderde er heel veel in de relatie met mijn drie zoons en hun gezin. Ik had meer hulp nodig maar wilde tegelijkertijd mijn zelfstandigheid niet kwijt. Mijn zoons wisten niet wat ze met me aan moesten en ik ook niet met mezelf. Er was toenemend wederzijds onbegrip en ik voelde me steeds meer afgebrokkeld. Ik moest vaak huilen, sliep slecht, werd angstig en steeds onzekerder.”

“OOK VRIENDSCHAPPEN VERANDERDEN. VRIENDINNEN RAAKTEN GEÏRRITEERD. IK KREEG HET GEVOEL DAT IK ME MOEST VERANTWOORDEN VOOR DINGEN DIE IK ECHT NIET ANDERS KON DOEN. SOMS TWIJFELDE IK ZELF OOK WEL OF IK ME NIET AANSTELDE.”

“Ik ben een doorzetter en optimist en ik bleef maar doorgaan en dingen uitproberen, maar het lukte niet. Mede door het moeizame re-integratieproces op mijn werk werd ik steeds verdrietiger en verloor ik mijn zelfvertrouwen. Uiteindelijk zat ik tegen een burn-out aan.”

“Via een collega kwam ik in aanraking met Hersenz en daar dacht ik al snel ‘wauw, dit is het gewoon’. Ik herkende mezelf in de verhalen van lotgenoten. Dat was fijn maar ook heel confronterend, want ik besepte ‘dit is dus wat het is’. De eerste tijd was ik opstandig en verdrietig.”

“De thuisbehandelaar van Hersenz heeft veel goeds gedaan in de relatie met mijn kinderen. Ze heeft aan hen uitgelegd wat precies de gevolgen zijn van mijn hersenletsel. Zij kon het vertellen zonder de emotionele lading waar ik zo’n last van had. Tegelijkertijd liet ze mij ook de kant van de kinderen zien, zodat ik ook hen beter kon begrijpen. Het waren heftige gesprekken, maar wel eerlijk en met respect naar elkaar. Mijn zoons ontdekten dat de thuisbehandelaar er ook voor hen was. Zonder deze gesprekken waren we elkaar deels



kwijt geweest.”

“Dankzij Hersenz kan ik beter omgaan met het onbegrip van de buitenwereld. Ik heb er nog steeds last van, ben ook echt vriendinnen verloren. Maar ik heb wel geleerd om mijn gevoelens en beperkingen beter te verwoorden, zodat ik duidelijkere uitleg kan geven aan mijn omgeving.”

“Al met al is er zeker meer stabiliteit gekomen in mijn leven. Maar er blijven valkuilen. Ook al maak ik bewustere keuzes en luister ik beter naar mezelf, ik vind het nog steeds moeilijk om mijn energie goed te verdelen. Omdat ik geen partner heb en alleen woon, is er ook niemand die me hiermee kan helpen en me bijtijds kan corrigeren. Daarom is er na Hersenz nog ambulante begeleiding gestart.

Binnen afzienbare tijd houdt dit op en dat vind ik wel spannend. Met mijn begeleidster ga ik een plan maken om op een makkelijke manier

te overzien hoe ik met momenten van stress en overprikkeling kan omgaan. Op zich weet ik wel hoe ik dan het beste kan reageren en handelen, maar ik heb het niet altijd paraat.”

“Positief is dat ik na alle begeleiding en ondersteuning ruimte voel om er te zijn voor anderen met NAH. Ik ga binnenkort dan ook samen met twee lotgenoten een contactgroep starten. Spannend, maar ik heb er veel zin in. Het voelt toch wel als een soort overwinning op mezelf.”

“Ik herken nu mijn eigen gedrag”

.....

Eric van Malsen was 41 jaar toen in juni 2005 zijn leven compleet overhoop werd gegooid door een **ongeluk met zijn bromscooter**. Na een half jaar kwam Eric weer thuis. Mét hersenletsel, maar niemand had verteld hoe hij was veranderd en wat hij moest doen om hiermee om te gaan.



Eric

“Het voelt alsof ik twaalf jaar van mijn leven heb weggegooid. Het was een hel en achteraf complete waanzin. Ik woonde alleen en ik had een dwang in mezelf dat ik móest werken. Vanaf mijn zeven-tiende weet ik ook niet beter. Alle energie ging daar naar toe. Er was niets over voor sociale contacten en andere dingen. Ik ben veel vrienden en kennissen kwijtgeraakt. Vaak ging ik ’s avonds om zeven uur naar bed. Het was puur overleven. Maar aan de buitenkant is er niets aan mij te zien, dat is juist zo frustrerend. Niemand in mijn omgeving had het door. De spiraal ging steeds verder naar beneden, totdat ik echt heel diep zat.”

PAS IN 2017 KWAM ERIC VIA DE HUISARTS BIJ EEN PSYCHOLOOG. DIE VERTELDE OVER HERSENZ.

“Ik ging naar een informatiebijeenkomst en ik herkende zoveel. In januari 2018 ben ik gestart met Hersenz. Daar ben ik wakker geschud. Niet altijd op een leuke manier, het was erg confronterend en een moeilijk proces. Maar ik had het nodig!”

“Wat echt bij mij is binnengekomen en wat ik nooit heb geweten, is dat je lichaam signalen afgeeft. Ik had vaak last van maagzuur en nu weet ik dat ik dan mentaal overbelast was. Bijvoorbeeld door geluid, ik heb nooit geweten en gedacht dat dit mij helemaal kan slopen. Nu besef ik dat mijn filter kapot is. Alles komt voor 100% binnen en dat vraagt alle aandacht en bakken energie. Ik zet nu de radio niet meer aan en ga op een feestje even weg als het teveel wordt.”

“Ook weet ik nu dat ik mentale belasting kan opheffen door fysieke inspanning. Ik sport daarom drie keer per week, zodat ik de balans tussen mentaal en fysiek beter bewaak. Hierdoor heb ik ook veel minder woedeaanvallen.

Hersenz heeft mij geleerd om andere keuzes te maken. Zo heb ik veel last gehad van dwangmatige handelingen, bijvoorbeeld steeds de druppeltjes bij de kraan wegvegen of de tafel rechtzetten. Ik werd geprikkeld om mezelf af te vragen ‘wat doe je nu, waarom doe je dit, wie zegt dat tegen jou?’ Langzaamaan kan ik dit soort dwang nu beter loslaten. Ik zie dat het niet goed is maar denk vaker ‘wat maakt het uit.’”

“Ik ben met veel dingen geconfronteerd en moest daarom mijn levensstijl wel veranderen. Dat was in het begin heel moeilijk. Het is niet meer ‘gewoon doorgaan’. Maar nu ik dat besef en er zo goed mogelijk naar handel, wordt het leven wel een stuk makkelijker. Ook mijn partner en omgeving begrijpen me beter, omdat ik nu dingen kan uitleggen. En ik merk dat er dan veel wordt geaccepteerd. Dat levert zoveel winst op!”

“MIJN LEVEN IS EEN STUK RUSTIGER, OOK OMDAT IK NIET MEER WERK. IK BEN TROTS OP MEZELF DAT IK UIT EEN HEEL DIEP DAL BEN GEKOMEN EN VOORAL DAT IK NIET ZOVEEL MEER ‘MOET’. IK GEBRUIK NU ANDERE TRUCJES, GERICHT OP ‘LEVEN’ EN NIET MEER OP ‘OVERLEVEN’. IK HEB EEN PUNT BEREIKT WAAROP IK WEER GA BOUWEN!”

Blijvend Hersenz-effect

.....

Na **twee herseninfarcten** in 2009 startte **Jeannette Heijting** in 2014 met Hersenz. Ze was zichzelf helemaal kwijt en zat op de bodem van een diepe put. Wat was ze blij met Hersenz en wat heeft het haar toen veel gebracht. Hoe gaat het nu met Jeannette?

“Leef ik nu elke dag vrolijk verder met mijn hersenletsel? Natuurlijk niet, Hersenz heeft de gevolgen niet weggenomen. De vermoeidheid en prikkelgevoeligheid zijn nog steeds mijn grootste struikelblok.

Ik weet het echt wel, het is niet meer én én maar óf óf, maar in mijn hoofd kan en wil ik toch nog regelmatig meer dan dat me lukt. Dus kom ik mezelf weer eens tegen en glijd ik soms een stukje de put in. Maar wel met het vertrouwen dat ik niet meer op de bodem terecht kom! Ik begrijp beter wat er aan de hand is en herken in mijn hoofd en lijf het begin van de negatieve spiraal. Ik laat me daar nu minder gemakkelijk intrekken en kan mezelf eerder herpakken.”

“Vóór Hersenz wás ik mijn hersenletsel, nu héb ik hersenletsel. Slechts een ander woordje, maar een wereld van verschil! Vóór Hersenz probeerde ik de gevolgen van mijn hersenletsel, bewust en onbewust, te ontkennen. Ik wilde gewoon weer de oude Jeannette

zijn. Maar dat leidde tot verkeerde keuzes en ik was steeds in strijd met mezelf. Het hersenletsel beheerste mijn leven”.

“Bij Hersenz leerde ik de gevolgen van mijn hersenletsel pas goed herkennen en begrijpen. Ik leef mijn leven nu elke dag zo goed mogelijk vanuit mijn NAH. Tips en trucs van Hersenz helpen me daarbij. Ik maak niet altijd de leukste keuzes, maar mijn heilige ‘moeten’ is nu wel veranderd in ‘kunnen’ en ‘willen’. Mijn hersenletsel is een stukje van mij, niet meer weg te poetsen, maar er is ook nog zoveel meer!”

“Ik heb sluimerende talenten een kans gegeven en bewust gezocht naar nieuwe mogelijkheden. Die overigens ook vanzelf op je pad komen als je ervoor open staat.

Als ervaringsdeskundige NAH geef ik voorlichting over het leven met hersenletsel en over Hersenz. Ik bied individuele steun en in mijn

woonplaats ben ik mede-initiatiefnemer en -organisator van een contactgroep voor mensen met NAH en hun partners. Ik interview en schrijf over hersenletsel en ben lid van werkgroepen over ervaringsdeskundigheid en zorg rondom NAH. Best veel ja, maar met de mogelijkheid van veel eigen regie. Ik ben er blij mee en trots op!”

**“EN DAT IS VOOR MIJ HET WEZENLIJKE, BLIJVENDE
VERSCHIL MET VOORHEEN. DOOR HERSENZ VERANDERDE
‘HET VERLIES VAN MIJN IK’ IN ‘DE HERONTDEKKING VAN
MIJN IK’. IK BEN GOED ZOALS IK BEN, MÉT NAH! EN OF HET
NU BETER OF SLECHTER GAAT, OP DAT FUNDAMENT PAK
IK STEEDS WEER TERUG!”**



Jeannette

“Ik maak nu veel betere keuzes”

.....

Op 27 november 2017 kreeg **Bente Rijkers hersenletsel**,
als gevolg van een ernstig eenzijdig auto-ongeluk.
Ze was 22 jaar.



“Er zijn gelukkig geen zichtbare gevolgen maar des te meer onzichtbare. Ik raak snel overprikkeld en heb moeite om mijn emoties onder controle te houden, zoals het beheersen van agressie. Om de rust in mijn hoofd te bewaren heb ik structuur en planning nodig. Alles om me heen moet ook netjes en geordend staan, anders wordt het chaotisch in mijn hoofd. Veranderingen en ad hoc situaties zijn moeilijk voor mij. Het schakelen in mijn hoofd duurt een stuk langer. Ook heb ik problemen met mijn geheugen.”

“In de eerste jaren na het ongeluk besepte ik niet wat er aan de hand was. Ik wist dat ik hersenletsel had opgelopen maar begreep eigenlijk niet precies wat dat inhield. Ik was jong en wilde gewoon mijn leven herpakken. Ik dacht ook steeds ‘ik mag niet klagen, het is een wonder dat ik er zo uitgekomen ben. Ik had ook voor de rest van mijn leven in een rolstoel kunnen zitten, of erger.’ Maar in de loop van de jaren merkte ik steeds beter dat er daadwerkelijk dingen waren veranderd. Daar had ik veel moeite mee, want dat wilde ik helemaal niet!”



“Ik ben met onduidelijke verwachtingen aan Hersenz begonnen en liet het eerst allemaal maar over me heen komen. Achteraf ben ik zo blij dat ik het heb gedaan! Want wat heb ik daar veel geleerd. Bij Hersenz ben ik de inhoudelijke betekenis van hersenletsel pas gaan begrijpen en herkennen bij mezelf. Vooral de groep heb ik als heel veilig en interessant ervaren. Verschillende mensen, ieder met een ander verhaal, maar tegelijkertijd zo verbonden met elkaar. Niemand snapt je beter dan iemand die hetzelfde letsel heeft. Het heeft me erg geholpen om de gevolgen van mijn hersenletsel te leren accepteren.”

“Mijn doel was vooral het beter onder controle leren houden van mijn emoties. Want er zijn vaak momenten geweest dat dingen veel te heftig escaleerden. Ik wilde leren om mijn grenzen beter aan te

voelen. Ook wilde ik alle veranderingen in mezelf beter begrijpen en een plaatsje geven. Mijn geheugenproblemen, mijn behoefte aan duidelijkheid en structuur en alles netjes willen houden. Allemaal dingen die voorheen nooit zo erg waren.”

“DANKZIJ HERSENZ MAAK IK NU VEEL BETERE KEUZES BIJ ALLES WAT IK DOE. IK BEN DUIDELIJKER OVER MIJN GRENZEN EN IK DOE STAPJES TERUG.”

“Vroeger moest ik overal bij zijn, mocht ik niks missen. Nu heb ik geleerd mijn energie goed te verdelen. Ik weet ook hoe ik lastige situaties kan voorkomen of zodanig kan beheersen dat ik er niet aan onderdoor ga. Het lukt steeds beter om te voorkomen dat mijn emmertje overloopt.”

“Wel vind ik het nog steeds een ding dat mensen niks aan mij zien. Het kan daardoor heel onduidelijk zijn waar mijn plotselinge gedragsverandering vandaan komt, bijvoorbeeld als er te veel prikkels zijn. Iets waar ik overigens door mijn enthousiasme ook zelf een oorzaak van kan zijn. Ik ga niet bij voorbaat tegen iedereen vertellen wat ik vijf jaar geleden heb meegemaakt. Maar ik heb nu wel geleerd om zonodig meer uitleg te geven, al blijft het lastig.”

“Want natuurlijk gaat het na Hersenz niet allemaal zonder slag of stoot. Er blijven moeilijke momenten. Maar ik mag ook best een keer down zijn! Zolang ik ook maar blij beseffen wat ik allemaal al heb overwonnen!”

“Voor mijn ouders is er natuurlijk ook veel veranderd. Ze zijn super trots dat ik de stap heb gezet om mezelf op te geven voor Hersenz. Momenteel is mijn band met hen helemaal top en daar ben ik ontzettend blij mee. Eigenlijk heb ik alles weer best goed voor elkaar en loopt het allemaal lekker. Werk gaat goed en ik heb een mooie vakantie in het vooruitzicht. Ik kijk heel positief naar de toekomst!”

Een waardevolle zoektocht

.....

Op vrijdag 15 februari 2013 kreeg **Kim Hermes** twee **herseninfarcten**, als gevolg van een scheurtje in de binnenwand van een rechter halsslagader (dissectie). Ze was 42 jaar.

Als gevolg hiervan heeft ze moeite met concentratie, geheugen, multitasken, kiezen en beslissen. Haar tempo van informatieverwerking is vertraagd. Plannen en organiseren zijn lastig. Kim is emotioneler geworden en vindt het moeilijk om met onverwachte situaties om te gaan. Ook is ze erg gevoelig voor prikkels als geluid, licht en drukte. En vooral is ze veel sneller vermoeid. Kim heeft al ruim vijftientig jaar een relatie en woont samen met haar partner.

“Na zes dagen ziekenhuis mocht ik alweer naar huis. In het begin ging het allemaal nog heel moeizaam. Ik was vooral erg moe. In het ziekenhuis hadden ze verteld dat er sprake was van een hersteljaar. De gevolgen die niet zouden verbeteren binnen dat jaar zouden blijvend zijn, maar omdat ik nog jong was achtten ze de kans groter dat ik volledig zou herstellen. Dus daar ging ik van uit. Niemand vertelde mij wat de mogelijke onzichtbare gevolgen van hersenletsel zijn.

Achteraf heb ik een aantal jaren door gesukkeld. Ik was altijd moe, had altijd hoofdpijn en veel last van sombere gevoelens. Ik voelde mij ook eenzaam. Niets lukte meer echt, ik had nergens meer zin in en dus was ik vaak thuis. Allemaal niet echt bevorderlijk voor mijn relaties. Ik had het gevoel dat ik een sluimerende burn-out had die regelmatig de kop opstak. Er moest iets veranderen, dit wilde ik echt niet meer!

In juni 2017 ben ik naar een voorlichtingsbijeenkomst van Hersenz gegaan vanwege mijn “geheugenproblemen”. Het raakte mij erg, omdat veel van wat er werd verteld zo herkenbaar was voor mij.

Daar ben ik toen wel gaan denken dat er misschien meer aan de hand was dan alleen geheugenproblemen. Desondanks heeft het nog een jaar geduurd voordat ik me heb aangemeld. Inmiddels heb ik drie modules gevolgd.

Hersenz voelde als ‘thuiskomen’, veilig en vertrouwd. Er was veel herkenning bij mijn lotgenoten. We hebben samen gelachen, gehuild, verhalen en tips gedeeld. Het was zeker ook confronterend. Door Hersenz is mij pas echt duidelijk geworden wat de onzichtbare gevolgen zijn van mijn hersenletsel.

Tegelijkertijd heb ik geleerd hoe ik er beter mee kan omgaan en heb ik inzicht gekregen in hulpmiddelen die ik daarbij kan inzetten. Bijvoorbeeld een stappenplan om mijn doelen te bereiken. Ik herken nu lichaamssignalen, besef beter waar mijn grenzen liggen en ik weet wat ik nodig heb, waardoor ik de juiste keuzes voor mijzelf kan maken. Mijn partner begrijpt mij nu ook veel beter waardoor hij mij meer kan steunen. Door Hersenz heb ik kennis gemaakt met mindfulness en mediteren. Dat helpt mij om mijn hoofd leeg te maken en te ontspannen.

Ik zit nu echt een stuk beter in mijn vel, ben minder vermoeid en niet meer zo somber. Ik denk weer in mogelijkheden en heb weer zin om, weliswaar gedoseerd, dingen te ondernemen.

“HERSENZ WAS VOOR MIJ EEN INTENSE, INSPIRERENDE EN WAARDEVOLLE ZOEKTOCHT NAAR KIM 2.0!”



Focus op bewustwording en bekendheid van NAH

.....

Monica van der Meer en Marian Smits, relatiebeheerders bij SWZ zorg, werken aan het creëren van meer bewustwording van en bekendheid over hersenletsel, zodat mensen met NAH en hun omgeving eerder en beter geholpen kunnen worden.

“Voor Hersenz richten wij ons op het leggen en onderhouden van contacten met mogelijke verwijzers, zoals huisartsen, praktijkondersteuners, fysio- en ergotherapeuten en revalidatieartsen en -verpleegkundigen. Ook bezoeken wij NAH-gerelateerde bijeenkomsten in de regio.”

UITDAGINGEN

“We zien verschillende grote uitdagingen. Zo merken we dat er nog onvoldoende bekend is over de beperkingen en klachten waar iemand met NAH mee te maken kan krijgen.

De onzichtbare gevolgen zijn heel uiteenlopend. Ze lijken vaak op die bij een burn-out, terwijl NAH een heel andere aandoening is. Bovendien is ieder persoon met hersenletsel anders en gaat iedereen op een eigen manier met de klachten om. Verwijzers zijn vaak niet op de hoogte van het bestaan van Hersenz. Tegelijkertijd weten ze soms niet hoe ze iemand met NAH op een goede manier kunnen ondersteunen.”

“Hersenz richt zich op de chronische fase van het leven met hersenletsel. Verbetering van ontstane beperkingen is niet het doel, wél het beter leren omgaan met de gevolgen. Onderzoek van Maastricht University toont bijvoorbeeld aan dat deelname aan Hersenz de levenskwaliteit verhoogt. Niet alleen van degene met NAH, maar ook van de naasten, die in het behandeltraject nauw betrokken worden.”

MEER VERWIJZINGEN

Monica en Marian zijn daarom erg gemotiveerd om meer bewustwording van en een betere bekendheid over NAH te creëren. “Momenteel komen de meeste aanmeldingen voor Hersenz van mensen zelf. Ze hebben ons gevonden op internet, via een krantje of zijn naar een van de informatiebijeenkomsten gekomen die we regelmatig (online) organiseren. Ook spelen huisartsen en praktijkondersteuners hierin een belangrijke rol. Zij zijn de belangrijkste verwijzers voor deze doelgroep. Een huisartsenpraktijk heeft gemiddeld 80 patiënten met hersenletsel. Daarnaast is de huisarts ook vaak de eerste plek bij wie mensen aankloppen als ze problemen ervaren. Ook kunnen specialisten, zoals ziekenhuizen en GGZ, het wijkteam in de gemeente of een hersenletselsteunpunt in de regio mensen wijzen op de behandeling van Hersenz.”

OPROEP

“NAH is heel ingrijpend voor degene die het treft én zijn of haar naasten. Met de behandeling van Hersenz kan de kwaliteit van leven een stuk verbeteren. Ken je iemand met NAH of heb je het wellicht zelf? Kom eens luisteren naar een behandelaar of ervaringsdeskundige tijdens een informatiebijeenkomst. Ben je een verwijzer? Nodig ons uit voor een kennismaking of bijeenkomst, eventueel samen met een ervaringsdeskundige. Neem gerust contact met SWZ zorg of Hersenz op als je denkt dat het programma jou, een naaste of een cliënt verder kan helpen in het leven met hersenletsel!”



Monica van der Meer
en Marian Smits

Feiten en cijfers NAH

Jaarlijks lopen zo'n 140.000 mensen hersenletsel op, van wie er 40.000 forse blijvende beperkingen eraan overhouden. In totaal zijn er zo'n 650.000 Nederlanders die beperkingen ervaren als gevolg van niet-aangeboren hersenletsel. In deze getallen zijn niet de partners en kinderen van mensen met hersenletsel meegenomen. Als we de naasten meenemen, krijgt vrijwel iedereen in zijn leven ooit wel eens met een hersenaandoening te maken.

- Jaarlijks krijgen zo'n 46.000 mensen een beroerte of CVA.
- Niet-aangeboren hersenletsel is de belangrijkste doodsoorzaak bij kinderen en jongeren.
- Elk jaar lopen circa 140.000 mensen hersenletsel op van wie er 10.000 dit niet overleven.
- Van de 130.000 hersenletselpatiënten per jaar die overleven zijn er 19.000 kinderen en jongeren van 0 tot 24 jaar.
- Elk jaar komen er ongeveer 40.000 mensen bij die forse blijvende beperkingen overhouden aan hersenletsel.
- In Nederland wonen ongeveer 650.000 mensen die beperkingen ervaren als gevolg van hersenletsel.
- Een huisarts heeft gemiddeld 80 patiënten met hersenletsel in de praktijk.

Gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel

Hersenletsel kan gevolgen hebben voor verschillende gebieden van het functioneren, zoals bewegen (motoriek), denken (cognitie) en emoties en gedrag. Zichtbare gevolgen zijn bijvoorbeeld (gedeeltelijke) verlamingsverschijnselen of verlies van spierkracht. Vooral de

minder zichtbare gevolgen zorgen voor onverwachte problemen voor de persoon zelf en voor naasten. De gevolgen spelen een rol op alle levensgebieden: privé, werk, vrije tijd en toekomstperspectief.

Voorkomende klachten zijn:

- Lichamelijke klachten (zoals bijv. gedeeltelijke verlamming, lichamelijke pijn, moeite met taal, verlies van zicht).
- Impact op het leven van naasten
- Overprikkeling
- Moeite met plannen en organiseren
- Last van ontremming
- Problemen met zien en waarnemen
- Afasie
- Boosheid
- Vergeetachtigheid
- Vermoeidheid
- Depressiviteit
- Problemen op het werk (vanwege de zichtbare gevolgen maar ook de onzichtbare gevolgen zoals concentratieproblemen, vergeetachtigheid en vermoeidheid).

Financiering

Het behandelprogramma Hersenz zit sinds januari 2021 in het basispakket van je zorgverzekering. Dat betekent dat bijna alle behandelingen (individueel en in groepsverband) worden vergoed. Bijna alle, want de individuele behandeling fysiotherapie wordt niet vergoed en valt onder de aanvullende verzekering. De groepsbehandeling fysiotherapie valt wel in het basispakket.

De winst van Hersenz

Uit evaluaties blijkt dat cliënten met niet-aangeboren hersenletsel zich fysiek en psychisch sterker voelen als ze het behandelprogramma Hersenz hebben afgerond. Ze kunnen beter omgaan met hun beperkingen en hebben minder zorgvragen. De veranderingen blijven ook na langere tijd aanwezig. Het behandeltraject levert ook winst op voor mantelzorgers: zij ervaren minder zorglast.

Cliënten zijn over het algemeen tevreden over de behandelaanpak en geven Hersenz een 8,7.

Hans

“Ik wandel op een nieuw pad”

.....

Ruim vijf jaar na het ongeval met zijn motor,
startte **Hans Schoonen** begin 2016 met Hersenz.
Hoe gaat het nu met hem?



“Tijdens het Hersenz-traject was ik nog aan het werk bij de nationale politie in Driebergen. Weliswaar niet meer op mijn oude niveau als senior systeembeheerder en ook niet meer fulltime, maar toch nog steeds voor 32 uur per week. Ik stond ’s morgens om vijf uur op zodat ik om zeven uur op mijn werk kon zijn, om half vier reed ik weer naar huis. Een rit die mij fysiek en geestelijk over het randje aan het helpen was. Eind 2016 kreeg ik de mogelijkheid om dichter bij huis te werken en natuurlijk greep ik deze mogelijkheid met beide handen aan. Maar het kwaad was al geschied.

Toen in juni 2017 mijn beste vriend overleed, was dat de bekende druppel. Ik kwam totaal opgebrand thuis te zitten, zwaar depressief. Gelukkig zag ik, met hulp van een psycholoog, op een gegeven moment weer licht aan het eind van de tunnel.

Ondertussen werd door een specialistisch bureau de omvang van mijn hersenletsel in kaart gebracht en heeft het UWV mijn arbeidsgeschiktheid heroverwogen. Gedurende al die tijd heb ik niet meer gewerkt. Uiteindelijk ben ik in augustus 2018 voor 100% afgekeurd en ging ik ‘met pensioen’.

Voor Hans brak een periode van rust aan. Niet meer voor dag en dauw opstaan om werk te doen waar totaal geen uitdaging meer in zat, wetende dat zijn oude niveau nooit meer haalbaar zou zijn.

“Door Hersenz had ik inzicht gekregen in de redenen waarom dingen niet meer lukten en ik was eindelijk in de fase van berusting gekomen. Stilzitten is echter nog steeds niets voor mij en ik startte een nieuw project: het eenzijdig repareren en weer opbouwen van een motorfiets met valschade.

Het focussen op deze klus bleek therapie voor mijn geest. Het leerde me ook de fysieke grens kennen die mijn verlamde rechterarm me oplegt. Bepaalde dingen krijg ik dus gewoon niet meer voor elkaar.

Hersenz heeft me ook geleerd om mijn energie beter te verdelen. Ik beseef nu wat de consequenties zijn als ik over mijn grens ga en ik weet wanneer ik moet rusten. Mijn naaste omgeving weet en accepteert dit ook en wat de rest denkt kan me gestolen worden, het is mijn leven. Met het kaartje ‘stop-denken-doen’ als geheugensteuntje, lukt het me nu ook veel beter om mijn impulsiviteit onder controle te houden. Ik ben al met al een evenwichtiger mens geworden.

Mijn vrouw en ik hebben hierdoor ook weer een sociaal leven. Tijdens en vóór Hersenz slokten werken en ‘overleven’ al mijn energie op. Ik had het hele weekend nodig om mezelf fysiek en mentaal weer op te laden. Nu ondernemen we samen weer leuke dingen.”

Vanuit zijn eigen positieve ervaringen heeft Hans nog wel wat tips voor lotgenoten.

“ZIE JE LEVEN MET NAH ALS EEN NIEUW PAD EN BESEF DAT DE TIJD ERVOOR NOOIT MEER TERUGKOMT. KIJK NAAR WAT JE NOG WÉL KUNT, DAT IS MEER DAN JE DENKT! GA NIET IN EEN HOEKJE ZITTEN MAAR BLIJF POSITIEF, HET LEVEN IS TE MOOI OM VOORBIJ TE LATEN GAAN. VOEL JE NIET VERLEGEN OF BESCHAAMD DAT JE HERSENLETSEL HELPT. ZOEK MENSEN DIE JE ACCEPTEREN MET JOUW ‘BAGAGE’ EN VRAAG HEN OM HULP ALS JE HET NODIG HEBT!”

En ook voor professionals heeft Hans nog enkele adviezen. “Probeer je te verplaatsen in de gedachten van mensen met hersenletsel en heb geduld, een beschadigd brein functioneert echt anders. Iemand met NAH speelt geen spelletje als hij of zij voor de zoveelste keer vraagt hoe het zit. Raak ook niet geïrriteerd als iemand meermaals hetzelfde verhaal vertelt. Zeg gewoon vriendelijk dat je het verhaal al kent.”

Tessa

“Ik heb mijn korte lontje
beter onder controle.”

.....

Fietsend naar haar werk werd **Tessa** geschept door een busje met aanhanger. Het was september 2006 en Tessa was 30 jaar. Ze ving de klap op met haar hoofd. Een schedel-/hersenoperatie volgde, waarna ze drie weken in coma werd gehouden. Toen ze wakker werd moest ze haar rechterarm en -been opnieuw leren gebruiken. Na verblijf in een revalidatiecentrum kwam Tessa weer thuis.

“Het was allemaal best snel gegaan en ik beleefde alles vanuit het idee ‘ik ben weer opgeknapt en ga gewoon weer verder’. Het ontbrak me totaal aan ziekte-inzicht. Mijn werk als diëtiste in het ziekenhuis ging echter niet meer zoals voorheen en er kwam een jobcoach om mij te observeren. Hij verklaarde dat ik veel last had van onzichtbare gevolgen van mijn hersenletsel, zoals prikkelgevoeligheid. Twee jaar na het ongeluk ging ik pas beseffen wat er aan de hand was en snapte ik ineens waarom ik op een feestje al na een uur weer weg wilde.”

Met vallen en opstaan en met aangepast werk kreeg Tessa haar leven langzaam weer op orde. Ze begreep steeds beter dat haar

hoeveelheid energie was veranderd en dat ze niet teveel dingen tegelijk moest plannen. Toch nam na zeven jaar de vermoeidheid geleidelijk toe en belemmerde steeds vaker haar functioneren. Via haar neuroloog startte Tessa in januari 2018 met Hersenz.

“Tijdens het intakegesprek vertelden mijn ouders dat zij en mijn omgeving het moeilijk vonden dat ik soms zo kortaf kon zijn en snel uit mijn slof schoot. Ik was altijd al wel iemand die af en toe fel uit de hoek kon komen, maar door mijn hersenletsel was het behoorlijk versterkt. Zelf had ik het niet eens altijd in de gaten.

In de module ‘Omgaan met verandering’ ben ik me er veel bewuster van geworden. Ik vond herkenning in de verhalen van groepsgeno-



ten en heb veel geleerd over de relatie tussen overprikkeling, vermoeidheid en een kort lontje. Ik heb nu meer grip op mijn explosieve reactie en tel vaker tot tien. De methode stop-denken-doen heeft me hiervoor handvatten gegeven. Daarnaast heeft Hersenz me ook geholpen met de acceptatie van de onzichtbare gevolgen van mijn hersenletsel. Ik kan gemakkelijker dingen loslaten en de lat voor mezelf naar beneden halen. Hierdoor bewaak ik mijn grenzen beter.

In de thuisbehandeling heb ik vooral geleerd om als een soort helikopter boven de situatie te gaan hangen en me af te vragen waarom ik doe wat ik doe. Ik kan nu analyseren wat er is gebeurd als ik fel uit de hoek ben gekomen. Van daaruit maak ik ook een bewustere afwe-

ging om wel of niet mijn verontschuldigen aan te bieden. Soms vind ik dat ik dingen ook niet groter hoeft te maken dan ze zijn."

"AL MET AL IS MIJN KORTE LONTJE ZEKER NIET VERDWENEN MAAR IK HEB HET DANKZIJ HERSENZ WEL BETER ONDER CONTROLE. IEDEREEN OM MIJ HEEN BEAAMT DAT OOK. EN DAT IS PURE WINST!"

“Ik heb meer inzicht gekregen”

.....

Bart Croughs, getrouwd, 3 kinderen, kreeg in juli 2019 **hersenletsel** door een val van zijn fiets. Het gebeurde op vakantie in Noorwegen, Bart was 59 jaar. Met een traumahelikopter werd hij naar het ziekenhuis gebracht. “Ik weet niet meer precies wat er allemaal is gebeurd, heb ook enkele dagen in coma gelegen”. Eenmaal thuis kreeg Bart de diagnose ‘hersenkneuzing’. Ruim een half jaar revalideerde hij poliklinisch. Inmiddels werkt Bart weer als arbeidsdeskundige, bij dezelfde werkgever als voorheen.

“Ik mag mijn tijd zelf indelen en werk 5 dagen in de week, 5 à 6 uur per dag. Daarna merk ik dat het allemaal niet goed meer werkt en dat dingen misgaan. Ik moet dan de rust en ontspanning opzoeken. Sommige dagen slaap ik overdag wat bij, sommige niet. Tijdens mijn werk heb ik veel te maken met beperkingen en hoe mensen daarmee omgaan. Mijn huidige kennis en ervaring zet ik daarbij in.”

“Ik ben emotioneler en ongeremder geworden. Als ik te moe ben kan ik heel gefrustreerd raken en kwaad worden. Ik heb moeite om mijn aandacht te verdelen. Twee variabelen lukt meestal nog, drie is altijd te veel. Dan raak ik overprikkeld en doe niet meer mee. Ook heb ik geheugenproblemen, bijvoorbeeld met het herkennen van mensen. Bepaalde informatie neem ik niet goed meer op. Mijn intelligentie is vrijwel gelijk gebleven, hetgeen bleek uit een NPO (neuropsychologisch onderzoek).”

“Ik had gelezen over Hersenz en na een half jaar heb ik contact opgenomen. Omdat ik de medische eindsituatie nog niet had bereikt werd me geadviseerd om na een half jaar opnieuw te bellen. Dat heb ik gedaan, maar dacht toen zelf dat ik al wel voor 80% terug was. Ik vroeg me af wat ze nog voor me konden betekenen.”

“Tijdens mijn herstel probeerde ik vooral om zoveel mogelijk te doen. Mijn insteek was ‘er is iets en ik moet er wat aan doen’. Bij Hersenz werd heel gestructureerd gekeken hoe ik omging met mijn verlies, mijn rol en mijn beperkingen. Ik kreeg steeds meer inzicht, werd me bewust van mijn problemen en besepte ook dat ik met verwerking nog niet echt bezig was geweest.

Het was confronterend, Hersenz bracht me in het begin meer in de put dan eruit. Maar wat vond ik veel steun in de groep! Vanaf het eerste moment eindelijk mensen die me begrepen, zonder uitleg,

Bart

en die dezelfde problemen hadden. Ze namen me zoals ik ben en hadden geen verwachtingen, er was geen druk, alles was gewoon goed. Het voelde als een soort paradijs en ik genoot ervan. Voor mij was het de grote meerwaarde van Hersenz. Ik voel die behoefte ook nog steeds, ik mis de groep, ik mis de saamhorigheid. In het gewone leven is het altijd anders.”

“Ik heb geleerd dat ik, om mezelf te beschermen, echt grenzen moet stellen. Voorheen was ik een stuiterbal, het maakte niet uit, ik bleef stuiteren en lachen. Dat is nu niet meer zo.

Ik ben niet meer onbezorgd, moet overal rekening mee houden. Ik ben continu bezig met het vinden en houden van balans. Wel weet ik steeds beter hoe ik kan omgaan met mijn beperkte energie en hoe ik kan bijsturen, bijvoorbeeld door goed te plannen.

Ik zorg altijd dat ik ruim de tijd heb, zodat ik me niet hoeft te haasten en mijn rustmomenten kan pakken. En ik ga niet meer naar grote bijeenkomsten en nauwelijks meer naar vergaderingen.”

“EIGENLIJK VIND IK ZELF DAT IK NOG MAAR HALF MEEDOE MET HET LEVEN. VROEGER WAS IK ALTIJD MET ALLES EN IEDEREEN BEZIG, NU GAAT ER EEN HELEBOEL AAN ME VOORBIJ. IK BEN OOK NIET ALTIJD MEER ZO’N POSITIEF MENS ALS VOORHEEN. ER ZIJN MOMENTEN, ALS HET NIET LEKKER GAAT, DAT IK NIET MEER ZOU VECHTEN VOOR MIJN LEVEN.”

“Tegelijkertijd besef ik dat het is zoals het is en dat ik het ermee moet doen. Ik probeer zo goed mogelijk uit te gaan van wat ik wél kan. Mijn acceptatie hiervan lukt goed als ik me goed voel, als ik moe

ben heb ik er wat meer moeite mee. Voor mijn vrouw en kinderen is het natuurlijk ook niet makkelijk. Zij begrijpen ook misschien niet altijd alles van me, maar ze zien waar ik moeite mee heb en houden er zeker rekening mee. Dat is heel fijn. Voorheen gaf ik mijn leven een 8/9, nu is het een 7/8 en soms een 4/5. Maar ik weet ook dat dingen de ene dag niet kunnen lukken en de andere dag weer wel. Al met al kan ik hier wel mee verder!”



“Structuur vasthouden lukt weer”

.....

Maria Vogels (38) is een alleenstaande moeder van twee pubers van 15 en 16 jaar.
Sinds haar 34e jaar heeft Maria traumatisch **hersenletsel**.

“Eind oktober 2017 ben ik gevallen met mijn fiets, maar door een black-out weet ik hier niets meer van. Volgens mijn huisarts had ik een zware hersenschudding opgelopen. Ik was hiervan nog herstellende toen ik in december op een rotonde fietste, werd geschept door een auto en opnieuw viel. Ik dacht dat het relatief goed was uitgevallen en dat ik ervan afkwam met een paar extra blauwe plekken, schaafwonden en een dik ei op mijn linkerwang. Helaas bleek het anders te zijn.

Ik kreeg veel last van vermoeidheid, had vaak hoofdpijn en raakte overprikkeld van licht en geluid. De kinderen en het huishouden vroegen veel van mij. Ik kon het een poosje volhouden maar dan ging het weer mis. Mijn kinderen hebben een tijd lang veel op moeten vangen, omdat ik er simpelweg geen energie voor had. Ik was niet meer de moeder die ik graag wilde zijn. Steeds vaker raakte ik het overzicht kwijt. Het was alsof ik telkens achter de feiten aanliep en ik begreep niet goed waar dat vandaan kwam.

Vanuit ambulante begeleiding kwam ik bij Hersenz terecht. Ik heb de module ‘Omgaan met veranderingen’ helemaal gevolgd en de module ‘Grip op je energie’ deels. Ik moest eerder afhaken omdat mijn oudste kind gezondheidsproblemen kreeg. In combinatie met de vele afspraken en het huishouden werd Hersenz voor mij even te veel. Ik wilde er vooral als moeder weer kunnen staan en legde daar mijn prioriteit.

Desondanks heb ik veel geleerd. Ik sta altijd graag klaar voor anderen en vóór Hersenz wilde ik blijven rennen en op mijn oude tempo

dingen kunnen doen. Het ging ten koste van mijzelf. Door Hersenz is er een omslag gekomen. Ik heb net even dat zetje gekregen om met meer compassie voor mezelf dingen te mogen doen, in mijn huidige tempo. Ik heb geleerd dat ‘nee’ zeggen ook een optie is, want ten slotte zeg ik dan ‘ja’ tegen mezelf. En daardoor kan ik langer volhouden!

Ik ben gegroeid. Ik beseft dat ik milder mag zijn voor mezelf en dat dingen niet altijd ‘volgens het boekje’ hoeven gaan. Het is niet erg om af en toe een lege agenda te hebben. Ik stem alles nu veel beter af op wat ik daadwerkelijk aankan en ik heb daar ook vrede mee. Ik ben beter in balans.

Binnenkort neem ik afscheid van mijn thuisbehandelaar. We hebben samen een goed plan opgesteld waarop ik kan terugpakken als het mis dreigt te gaan. Ik voel me veel zekerder en denk dat het me gaat lukken om vast te houden aan mijn structuur. Het is fijn om weer wat meer controle te hebben. Ik heb er alle vertrouwen in dat ik met alle handvatten weer ‘gewoon’ mijn ding kan doen.”

AAN LOTGENOTEN WIL IK DAN OOK GRAAG MEEGEVEN DAT ER SOMS MEER IN HET VAT ZIT DAN JE ZELF DENKT. HET IS GOED OM TE BLIJVEN AANGEVEN WAT JE MOEILIK VINDT EN OM HULP TE VRAGEN ALS HET NODIG IS. WANT MET AANPASSINGEN VALT NOG VEEL TE BEREIKEN. JE KUNT BLIJVEN LEREN EN GROEIEN!”

Maria



CONTACT

SWZ zorg

Nieuwstraat 70

5691 AG Son

Tel. 088-799 8222

Mail: hersenz@swzzorg.nl

www.swzzorg.nl/hersenz



ontplooij je mogelijkheden

