

Hersenletsel...en dan?



SWZ helpt je verder!

Bij het omgaan met de gevolgen van hersenletsel, met ondersteuning thuis, behandeling, begeleid werken, dagactiviteiten, begeleid wonen en logeeropvang.

Leven opnieuw vormgeven

Mensen die getroffen worden door hersenletsel raken veel kwijt. Wonen, werken, gezinsleven, vrijetijd: niets is meer vanzelfsprekend als je hersenletsel hebt. Hersenletsel gaat nooit over, maar je wilt wel graag verder met je leven. Het is niet eenvoudig om dat leven weer opnieuw vorm te geven.

In dit magazine leest u hoe onze medewerkers samen met cliënten op zoek gaan naar manieren om weer mee te kunnen doen in de samenleving. Ieders verhaal en iedere situatie is uniek en heeft eigen vragen. Daar luisteren en kijken we naar, om er samen mee aan de slag te gaan. We leren mensen om te gaan met de gevolgen van het hersenletsel, we begeleiden ze in het dagelijks leven en bieden dagbesteding. Ook bieden we hulp aan gezinnen, waarvan het kind hersenletsel heeft of één van de ouders.



Bart is blij met zijn buitenwerk bij het prehistorisch dorp in Eindhoven. Hij worstelde lang met alles wat hij door zijn ongeluk verloor: zijn werk, zijn ouderschap en zijn relatie. "Het heeft lang geduurd, maar nu heb ik weer balans in mijn leven." Werken draagt daar in belangrijke mate aan bij. "Daarin vind ik een beetje zingeving."

Alleenstaande moeder Ellen volgde het behandelprogramma Hersenz en leerde beter omgaan met de gevolgen van haar hersenletsel. "Ik kan langzaam makkelijker dingen loslaten. Ik kijk nu naar mijn mogelijkheden en zie deze als een tweede kans!" Haar drie zonen begrijpen hun moeder nu ook beter. "De thuisbehandelaar van Hersenz heeft veel goeds gedaan in de relatie met mijn kinderen. Zonder deze gesprekken waren we elkaar deels kwijt geweest."

Mohamed kan bij zijn vrouw en kinderen in Zaltbommel blijven wonen, omdat hij een paar dagen per maand naar de logeervoorziening in Schijndel gaat. "Daar kan ik écht uitrusten, omdat ik helemaal alleen ben. Het is ook fijn voor mijn vrouw en kinderen dat ik er even niet ben."

Ellen, Bart, Ilona, Maria en Mohamed hebben hun leven weer op de rit gekregen. Dat is niet altijd vanzelfsprekend als je getroffen bent door een beroerte, ongeluk, hersentumor of een andere hersenaandoening. Ik hoop dat de persoonlijke verhalen in dit magazine u inspireren en u ervan overtuigen dat er nog veel mogelijk is voor mensen met hersenletsel.

In 's-Hertogenbosch ziet dochter Olive haar moeder Maria weer, voordat ze 's ochtends naar school fietst. Door het hersenletsel is ze een andere moeder geworden. Maria is vaak moe: "Mijn hoofd is dan een wattenhoofd, of ik heb enorme hoofdpijn." Maria, Olive en haar broertje Amaru kregen een jaar lang intensieve gezinsbehandeling. Het gezin draait nu een stuk beter.

Met de juiste professionele ondersteuning, zorg en behandeling kunnen ze weer verder met hun leven.

Ilona kan met haar twee honden zelfstandig blijven wonen in haar huis in Geldrop. Twee keer per week komt de ambulante begeleider langs en nemen ze samen alles door. Ilona mag haar begeleider ook altijd bellen voor praktische zaken of om even van zich af te praten. "Dat neemt meteen de spanning weg."

Met deze verhalen wil SWZ laten zien voor welke zorg we staan: van mens tot mens, met hart én hoofd.

Nita

Nita Scheepers, zorgdirecteur SWZ

*Bent of kent u iemand die wil leren omgaan met hersenletsel?
Neem dan contact op met SWZ. Samen kijken we wat nodig is.*



Inhoud

	PAGINA
Leven opnieuw vormgeven	3
Inhoud	5
<hr/>	
 Ambulante zorg	6
Het verhaal van Ilona en specialistisch begeleider Monique	8
<hr/>	
 Behandeling	10
Intensieve gezinsbehandeling (IGB)	11
Het verhaal van Maria en intensieve gezinsbehandelaar Marianne	12
Behandelprogramma Hersenz	14
Het verhaal van drie regie-behandelaren van Hersenz	16
Het verhaal van Ellen over de impact van Hersenz	18
<hr/>	
 Dagactiviteiten	20
Zes deelnemers vertellen over wat dagbesteding voor hen betekent	22
<hr/>	
 Werk	26
Het verhaal van Wilma en begeleider Juliënne	28
Het verhaal van Bart en begeleider Maarten	30
<hr/>	
 Wonen	32
Het verhaal van Jolanda en persoonlijk begeleider Leanne	34
Het verhaal van Mohamed over de logeeropvang	36
<hr/>	
 Kennis, informatie en samenwerking	38
Specialist in hersenletsel	38
Fasen na hersenletsel	39
Samenwerkingsverbanden	39
Focus op bewustwording	40
<hr/>	
Contactgegevens SWZ	43
Colofon	43



Ambulante zorg



Begeleiding van mens tot mens

Als je niet-aangeboren hersenletsel hebt, is niets meer vanzelfsprekend. Het hersenletsel gaat nooit over, maar je wilt wel graag verder met je leven. Het is niet eenvoudig om dat weer opnieuw vorm te geven. Hierbij kun je wel een steuntje in de rug gebruiken. SWZ kan daarbij helpen met behulp van ambulante zorg. Je krijgt een vaste begeleider, die regelmatig bij je langskomt om te helpen met het overzicht houden en het aanbrengen van structuur. Je leert dat rust nemen op gezette tijden helpend is. Ook bekijk je met je begeleider welke apps zinvol voor jou kunnen zijn.

Naast begeleiding aan huis bieden we online begeleiding. Als je bijvoorbeeld naar de huisarts gaat, kun je van tevoren even beeldbellen met je begeleider. Of je vraagt je begeleider even mee te kijken tijdens het koken. Online zijn er dus meer contactmomenten mogelijk. Je begeleider biedt houvast op het moment dat jij dit nodig vindt. Begeleiding van mens tot mens kan dus zowel op afstand als dichtbij.

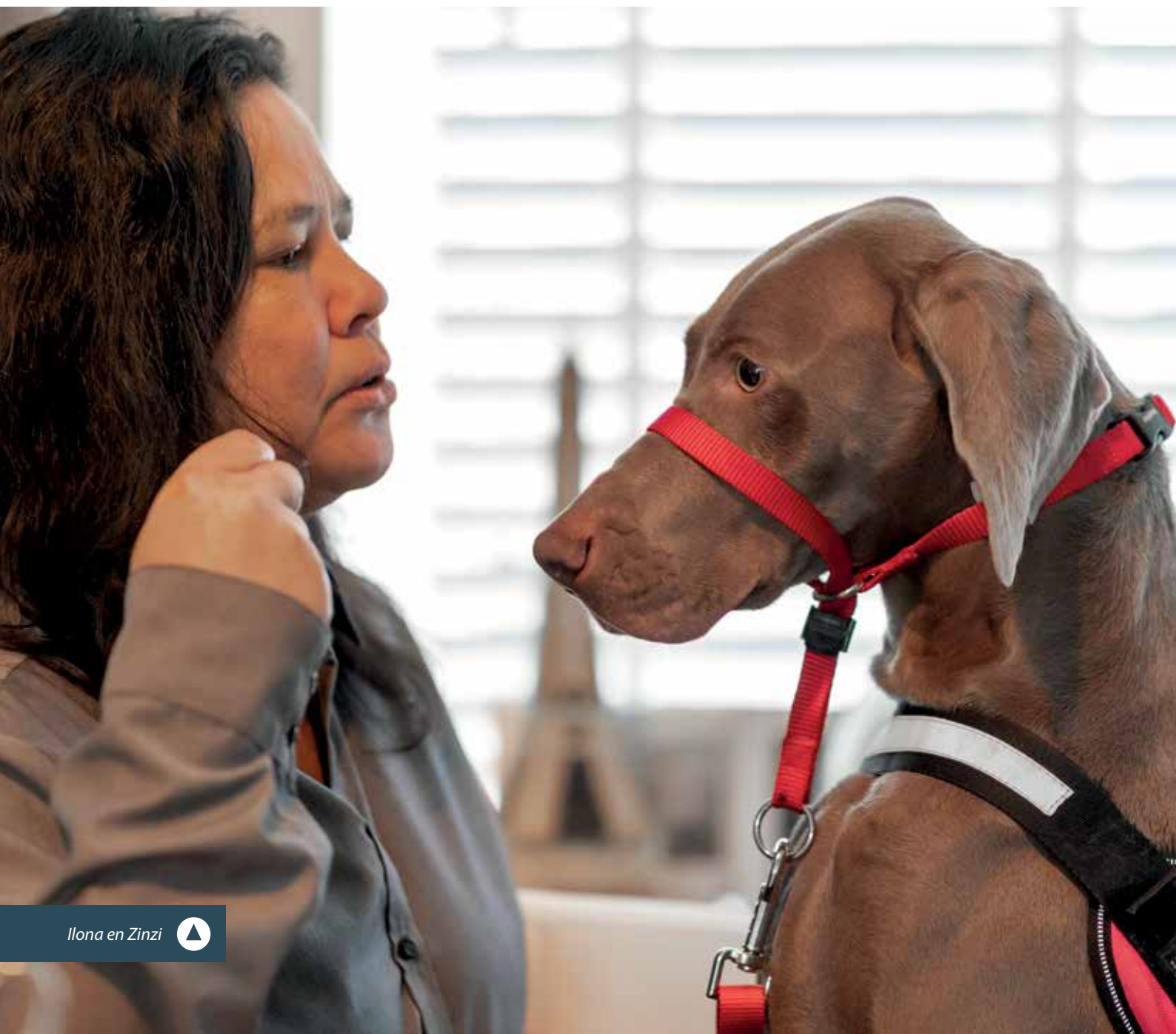
Ambulante zorg bij SWZ

- Je krijgt een vaste begeleider.
- De begeleider komt bij je thuis.
- Met beeldbellen zijn er meer contactmomenten mogelijk.
- Je hebt zelf de regie wanneer je beeldbellen wilt gebruiken.
- SWZ maakt gebruik van beeldbellen en apps, zoals de NAH Wijzer.
- De ondersteuning wordt aangepast aan jouw behoefte en mogelijkheden.
- Samen met de begeleider maak je een persoonlijk plan.
- Ambulante zorg kan aangevraagd worden op basis van een Wmo-beschikking, een persoonsgebonden budget (pgb) of zorg in natura (zin).

SWZ heeft de app NAH-wijzer ontwikkeld. Hierin vind je veel informatie over hersenletsel. Deze app is gratis te downloaden via je mobiele telefoon of tablet met de App store of Play store.



Eigen regie is eigenwaarde





Twee keer per week krijgt Ilona Bourgonjen begeleiding van Monique Schellekens. "Zonder die ondersteuning zou ik niet zelfstandig kunnen wonen," zegt ze.

Ilona werkte bij SWZ op een woongroep voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Op weg naar haar werk werd ze bij een stoplicht door een auto van achteren aangereden. "Het heeft lang geduurd voordat ik kon accepteren dat het niet goed met me ging", vertelt ze. "Acceptatie is nog steeds een ding bij jou", vult haar begeleider aan.

Op haar werk probeerde Ilona aanvankelijk te maskeren dat ze zelf ook hersenletsel heeft. Dat bleek niet houdbaar. Ilona kampt met overprikkeling en geheugenproblemen. Ze kan niet schakelen als er iets verandert. Bovendien heeft ze zenuwpijnen die verhevigen als ze niet tijdig rust.

Haar hond Zinzi wordt opgeleid tot assistent-hond. Het fraaie dier zit in de puberfase. Nu zorgt hij nog voor drukte, maar straks moet hij juist de rust bewaren. Ilona heeft fors hersenletsel. Door het ongeluk en de situatie waarin ze daarna belandde, zijn oude trauma's naar boven gekomen. Hierdoor lijdt Ilona ook aan post-traumatische stress. Onverwachte dingen veroorzaken vaak



complete paniek. Hulphond Zinzi kan straks helpen die paniek te voorkomen. Door tijdig aan de riem te trekken als er iemand van achteren nadert. Of door in de winkel om te draaien en dan een rustiger route te kiezen. Specialistisch begeleider Monique had aanvankelijk bedenkingen bij het plan. "Een hond is een verantwoordelijkheid voor jaren. Maar het gaat heel goed. We hebben pas geleden met zijn drieën geoefend in de supermarkt. Dan is Zinzi helemaal gefocust op Ilona."

Ilona heeft veel medische zorg nodig. Ze heeft fysiotherapie, traumaverwerking en logopedie. Ook bezoekt ze geregeld de longarts, een pijnspecialist, internisten en neurologen. Door de voortdurende pijn en het niet kunnen verwerken van haar verlies, heeft ze depressieve periodes. Dan heeft ze de neiging zich terug te trekken. "Je hond zorgt er dan voor, dat je niet in een neerwaartse spiraal belandt. Ze is jouw levensgeluk", zegt Monique.

Haar oude werkgever biedt al zeven jaar wekelijks ambulante begeleiding. Monique komt nu drie jaar bij Ilona

thuis. "Ik vind haar een hele fijne begeleider. Ze laat me het zelf uitzoeken, op mijn manier."

Monique komt normaal gesproken twee keer per week anderhalf uur. Samen nemen ze dan de weekplanning door, en houden ze de financiën in de gaten. "In het begin had Ilona geen begeleiding en bleven enveloppen dicht. Dan stapelt het snel op. We nemen nu de post door en doen alles in de juiste mappen. Iedere maand kijken we naar de vaste lasten, zodat Ilona weet wat ze per week te besteden heeft. Zo voorkomen we nieuwe schulden."

Ilona: "Als er geen woonbegeleiding was gekomen, was ik uit huis gezet door de deurwaarders."

Monique: "Belangrijk onderdeel van ons werk is ook klankbord zijn. Je wilt niet altijd bij vrienden aankloppen, als er iets is. Ilona kan mij altijd bellen, voor praktische zaken, maar ook om even van zich af te praten."

Ilona: "Dat neemt meteen spanning weg."

Ilona publiceert als NAH-ervaringsdeskundige regelmatig haar verhalen op facebook.



Ook schrijft ze korte verhalen samen met klinisch neuropsycholoog Kim Biesmans





Behandeling



Bij behandeling staat de vraag van de cliënt centraal

Hersenletsel gaat helaas nooit over, maar je wilt wel verder met je leven. Behandeling kan daarbij helpen. Bij SWZ hebben we een uitgebreid aanbod aan behandelingen voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Therapie helpt cliënten om beter te communiceren, te bewegen of te leren omgaan met de psychische klachten als gevolg van het hersenletsel.

SWZ biedt:

Kortdurende individuele behandeling

- Logopedie bij spraak-, communicatie- en slikproblemen.
- Fysiotherapie gericht op houding en beweging en het gebruik van hulpmiddelen.
- Ergotherapie gericht op het verbeteren van het uitvoeren van dagelijkse handelingen.
- Psychologische behandeling: bij emotionele problemen en verwerkingsproblemen.

Intensievere behandeling

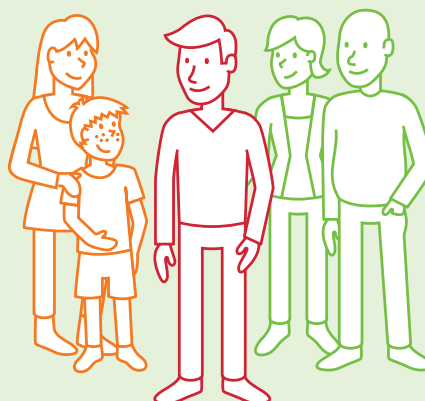
- Systeembehandeling: voor gezinnen met een ouder die hersenletsel heeft.
- Systeembehandeling: voor gezinnen met een kind die hersenletsel heeft.
- Systeembehandeling: voor mantelzorgers.
- Hersenz: een behandelprogramma voor mensen met hersenletsel die willen leren leven met de gevolgen van hun letsel.

Intensieve gezinsbehandeling

Kinderen opvoeden is een uitdaging. Wanneer het kind ook een bepaalde beperking heeft, wordt de uitdaging aardig vergroot. Soms lukt het ouders niet om hierin zelf hun weg te vinden. Ze zitten er middenin. Dan kan iemand van buitenaf net een andere kijk op zaken geven. Intensieve gezinsbehandelaar Hermien van de Kolk: "Ik vind het altijd weer getuigen van veel kracht, wanneer ze ons inschakelen."

De problemen van een gezin zijn van de buitenkant niet altijd zichtbaar. Terwijl de impact van het hersenletsel vaak groot is. De zorg en behandeling van SWZ wordt afgestemd op de behoefte, wensen en mogelijkheden van het gezin. Daarbij kijken we ook naar hoe we de kracht in het gezin kunnen versterken.

Gezinnen hebben vaak al een lange weg afgelegd. De intensieve gezinsbehandelaar komt regelmatig binnen het gezin. De behandeling zorgt voor meer begrip voor elkaar. Het brengt rust binnen het gezin en komt de gezinsfeer ten goede.



Weer *in control*

In een kleine, knusse woning in het centrum van 's-Hertogenbosch woont Maria Vogels met dochter Olive (15) en zoon Amaru (14). Sinds 2019 geeft thuisbehandelaar Marianne hier intensieve gezinsbehandeling, waardoor Maria weer 'in control' is.

Op de bank in de woonkamer zitten Olive en Maria. Ze lachen veel samen. Maria is zichtbaar trots op haar dochter. In de woonkamer ontbreekt een televisie. "Als de televisie aanstaat, kan mama zich nergens anders op focussen. Daarom staat die tv nu op mijn kamer. Eerst hadden we ook altijd de radio aan staan. Ook dat is gestopt." Eind 2017 liep Maria hersenletsel op. Dat gebeurde op verschillende momenten. Eerst viel ze van haar fiets. Daarna lag

ze weken in bed met alle lampen uit en met zo min mogelijk geluid aan.

Twee maanden later werd ze door een auto aangereden. Toen haar revalidatietraject afgelopen was, merkte Maria dat ze het dagelijks leven samen met twee puberkinderen niet goed meer geregeld kreeg. Ze trok aan de bel bij de gemeente. Die verwees haar door naar SWZ voor intensieve gezinsbehandeling.

Marianne komt als intensieve gezinsbehandelaar bij Maria en de kinderen thuis. "Bij de kennismaking vraag ik altijd aan de kinderen wat ze veranderd willen hebben. Ook wil ik weten wat er verbeterd moet zijn als ik niet meer kom." Zo vond Olive het belangrijk dat haar moeder samen met de kinderen opstond. Ook wilde ze meer structuur in hun leven. "Mama was altijd bezig en hielp ons met van alles. Door het hersenletsel is ze een andere moeder ge-



Marianne (r) op bezoek



Maria (l) met dochter Olive

worden. We kunnen ons best redden. Maar het is fijner als mama erbij is als we opstaan en als ik tegen haar kan praten wanneer ik uit school kom.”

Maria vond dat zelf ook belangrijk. Maar het is een hele klus. “Ik ben vaak moe, mijn hoofd is dan een wattenhoofd, of ik heb enorme hoofdpijn.” Een goede dagstructuur met regelmatig een rustmoment helpt haar enorm. “Ik kan zo’n structuur wel uitdenken, maar het gaat vaak mis in de uitvoering. Als ik me niet aan de dagstructuur houd, loop ik de hele dag achter de feiten aan. Dan doe ik uiteindelijk niets meer. Ik raak dan de regie kwijt. Maar ja, het is ook niet altijd fijn, om geleefd te worden door de structuur. Het is ook wel eens fijn om *gone with the wind* te leven.”

Marianne: “Het gaat altijd een beetje op en neer. Je gaat vooruit, maar je kukelt ook weer naar beneden. Soms zijn die momenten nodig. Als het wat minder gaat, besef je dat je de dag-structuur weer moet terugpakken.”

*“Je gaat vooruit,
maar je kukelt ook
weer naar beneden.”*

Marianne komt gemiddeld één keer per twee weken naar het gezin toe. “We hebben veel gesproken over de rol van Maria als ouder. Die is veelomvattend. Zoon Amaru had tijdens de corona-crisis moeite met thuis-onderwijs. De structuur viel weg. Ook deed hij een groot beroep op zijn moeder. Dat hebben we samen

opgepakt. We hebben contact met school opgenomen en naar oplossingen gezocht.”

Rond dochter Olive speelde er ook een aantal dingen. Ze kwam een bepaalde periode voortdurend te laat thuis. Hiervoor kreeg ze uiteindelijk een maand huisarrest. Wat is een gezonde manier van grenzen stellen? En wat is de taak van de ouder? Daarover gingen Maria en Marianne in gesprek. Marianne: “Maria kon het laten gaan, omdat ze dacht dat een confrontatie met Olive teveel gedoe zou opleveren. Maar ze vond ook dat ze als moeder iets moest doen. Toen kreeg Maria uitleg van mij hoe ze hier anders mee om kon gaan.” Leuk vond Olive het niet. “Maar ik snap het best. Ik ben daarna niet meer te laat thuis gekomen.”

Binnenkort rond Maria de intensieve gezinsbehandeling af. Maar ze wil verder onderzoeken of er nog vooruitgang mogelijk is. Daarom gaat ze starten met het behandelprogramma Hersenz. Dit programma is bestemd voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel, die willen leren omgaan met de gevolgen van hersenletsel en niet meer in aanmerking komen voor revalidatie. Maria vindt het fijn dat SWZ zo’n breed behandel- en begeleidingsaanbod heeft. Marianne: “Maria wil vooruit. En dat kan via Hersenz. Ik blijf als thuisbehandelaar betrokken. Dat is fijn, want dan hoeft er niet iemand anders in dit gezin te komen.”

Hersenz bestaat uit



Hersenz is een behandelprogramma waarmee je leert omgaan met de gevolgen van hersenletsel, zoals motorische beperkingen, vermoeidheid, concentratieproblemen en psychische problemen. Er is ook aandacht voor verliesverwerking. Hersenz is voor mensen van 18 jaar en ouder, die niet meer in aanmerking komen voor revalidatie.

Ineke Groothoff, casemanager Hersenz: "Na revalidatie moet je thuis weer verder. Maar dit valt vaak tegen, omdat het leven op alle fronten is veranderd. Je hebt vragen over hoe het nu verder moet. Of worstelt met gevoelens van somberheid. Enkele zorgorganisaties, waaronder SWZ, hebben daarom de handen ineen geslagen om mensen, die na hun revalidatie nog dagelijks problemen ervaren als gevolg van hersenletsel, professioneel te behandelen. Zij richtten hiervoor Hersenz op. SWZ biedt Hersenz aan in de regio Noord-oost- en Zuidoost Brabant."

Behandelprogramma Hersenz is er voor mensen, die:

- beter willen leren omgaan met de gevolgen van hersenletsel.
- gemotiveerd zijn om zelf actief te werken aan verbetering.
- voldoende in staat zijn om door middel van zelfreflectie, concentratie en communicatie de behandeling te kunnen volgen.

Bouwstenen van Hersenz

De behandeling van Hersenz richt zich op de gebieden waarop mensen met hersenletsel vaak problemen ervaren. Dit zijn Emoties en Gedrag, Energie, Denken en Doen, Beweging, Communicatie en Thuis.

Persoonlijke doelen

Bij Hersenz werk je aan je eigen doelen. Je werkt aan dingen die je de moeite waard vindt, die je graag wilt bereiken, omdat je leven er beter door wordt. Voorbeelden van doelen staan op de pagina hiernaast beschreven.

Hersenz brengt mensen letterlijk en figuurlijk weer in beweging. Daardoor neemt de kwaliteit van leven en de zelfredzaamheid weer toe. Ook partners en kinderen betrekken we bij het behandeltraject.

Meer weten over Hersenz?

SWZ organiseert regelmatig informatiebijeenkomsten over de behandeling van Hersenz.

Ga naar:
www.swzzorg.nl/hersenz
of gebruik de QR code.



Ineke Groothoff
casemanager Hersenz.





diverse bouwstenen



De bouwstenen



Emoties en Gedrag

Stilstaan bij de veranderingen in je leven. Omgaan met je 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 je lichaam. Verbeteren van functioneren en conditie.



Communicatie

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



Thuis

Thuis toepassen wat je in de groep hebt 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 iets 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 behulp 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 iets voor mezelf.

Toekomstperspectief met hersenletsel

Nonja van Grinsven, Marije Stuart en Iris Versteijnen zijn regiebehandelaar bij Hersenz. Zij vertellen over de werkwijze, doelen en criteria van dit behandelprogramma. Maar vooral willen zij hun enthousiasme voor Hersenz overbrengen, omdat zij al zoveel mooie resultaten hebben gezien.

“Mensen met niet-aangeboren hersenletsel 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 zoveel kracht in de mensen zelf. Op het moment dat je ze dit kunt laten ervaren, komt het snel in beweging. Omdat je als behandelaar ook in de thuissituatie komt en langdurig contact hebt, bouw je een persoonlijke band op. Je komt heel dichtbij. Daardoor zie je de veranderingen heel duidelijk.”

“Het is bijzonder om te ervaren, dat je mensen stapje voor stapje hun zelfvertrouwen en levensplezier terug kunt geven. En ook een stuk acceptatie. Bijvoorbeeld iemand die binnenkomt met ‘ik wil die rollator niet’ en dan aan het eind van de behandeling zegt ‘die rollator hoort gewoon bij mij’. Je maakt als behandelaar mensen op de bodem van de put mee, in al hun kwetsbaarheid. Maar je ziet ook hoe ze weer omhoog klimmen en zichzelf terugvinden.”

“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. Er is weer sprake van zin in het leven. Het is mooi om van dat proces getuige te zijn. Daar doen we het voor!”

Groepsbehandeling

“Hersenz rust op twee pijlers: groepsbehandeling en individuele 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.”

“In principe beslaat de groepsbehandeling drie dagdelen per week. Als blijkt dat het écht te zwaar is, kijken we wat we kunnen aanpassen. Wanneer de groep teveel prikkels biedt, als iemand te weinig belastbaar is of als iemand niet in de groep past, kunnen we ook alleen individuele behandeling aanbieden. Mét groep heeft Hersenz het meeste effect, maar we merken dat we met alleen individuele behandeling ook al veel kunnen bereiken.”

Individuele behandeling

“Bij individuele behandeling kunnen we heel breed kijken naar wat nodig is. En ook heel breed vormen van behandeling inzetten. Deze staan wel globaal 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 indivi-

duële 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 toe.”

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. Natuurlijk betekent dit ook veel voor de partner en overige gezinsleden. 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. De partner en overige gezinsleden komen bij Hersenz aan bod tijdens de individuele behandeling. Daarnaast is er een aparte partnermodule ontwikkeld. Bij Hersenz is de filosofie: ‘hersenletsel heb je niet alleen.’”



“Bij Hersenz is de filosofie: hersenletsel heb je niet alleen.”

Aanmelding

“Om te kunnen deelnemen aan Hersenz moet er sprake zijn van de medische diagnose niet-aangeboren hersenletsel op basis van een scan of een NPO (neuropsychologisch onderzoek) met cognitieve beperkingen gerelateerd aan hersenletsel. Dit is soms lastig. Bij een CVA is het vaak duidelijk. Bij een TIA of hersenschudding, bijvoorbeeld na een verkeersongeluk, is er geen sprake van hersenletsel, hoewel mensen wel degelijk vergelijkbare klachten kunnen hebben. Het is dus belangrijk om goed na te gaan, wat er precies aan

de hand is. Verder moet de revalidatie zijn afgerond.”

Wanneer mensen forse psychiatrische problemen hebben, biedt Hersenz geen behandeling. Wij verwijzen dan graag door naar de GGZ, waar mensen met neuropsychiatrische problematiek terecht kunnen. Lichte psychische problemen vormen geen belemmering voor de behandeling van Hersenz. 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 komt voor het behandeltraject van Hersenz. Op basis daarvan schrijven we, in overleg, een behandelplan en vragen we de indicatie aan.”

Meerwaarde van Hersenz

- Combinatie groepsbehandeling en individuele behandeling
- Interdisciplinaire aanpak samenwerking met GZ-psycholoog, cognitief trainer, psychomotorisch therapeut en individueel behandelaar
- Combinatie cognitieve training en beweging (o.a. PMT)
- Lotgenotencontact
- Maatwerk mogelijk
- Aangepast leertempo
- Partnermodule voor naasten







De impact van hersenletsel op mijn relaties

Ellen Kleipool is alleenstaande moeder en oma. Na een zeer hectische tijd in haar persoonlijke leven, kreeg ze in 2016 een herseninfarct, 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 ben heel chaotisch en druk in mijn hoofd geworden. Ik kan niet goed onthouden en concentreren. Lekker een boek lezen lukt niet meer. 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, ik ben op mijn werk als dialyseverpleegkundige uitgevallen.”

“Er veranderde ook veel in de relatie met mijn drie zoons en hun gezin. Door mijn hersenletsel had ik meer hulp nodig, tegelijkertijd wilde ik mijn zelfstandigheid niet kwijt. Ze wisten niet wat ze met mij aanmoesten. Ik wist ook niet wat ik met mezelf aan moest. 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 en bagatelliseerden wat er aan de hand was. Ik kreeg het gevoel dat ik niet serieus werd genomen en dat ik me moest verantwoorden voor dingen die ik echt niet anders kon doen. Soms twijfelde ik of ik me niet aanstelde.”

“Ik ben een doorzetter en optimist. Ik bleef maar doorgaan en dingen proberen, maar het lukte gewoon niet. Ik werd steeds verdrietiger en verloor mijn zelfvertrouwen. Uiteindelijk zat ik tegen een burn-out aan.”

“Uiteindelijk zat ik tegen een burn-out aan.”

Via een collega kwam Ellen in aanraking met Hersenz. “Bij Hersenz dacht ik: 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, harde 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 kwijtgeraakt.”

“Ik mis het begrip van de buitenwereld. Bij Hersenz vind ik steun en kracht om daarmee om te gaan. Samen met groepsgenoten en de thuisbehandelaar heb ik opgeschreven wat ik écht voel en wat mijn beperkingen zijn. Hiermee kan ik beter uitleg geven aan mijn omgeving.”

“Het blijft toch elke keer afwegen. Ik leer naar mezelf te luisteren en me af te vragen: wil ik dat, kan ik dat, ben ik er niet te moe voor? Bewustere keuzes maken en daarin duidelijk zijn, heeft een positief effect op mijn relaties. Bijvoorbeeld wél gezellig koffie drinken bij mij thuis, maar de lunch buitenshuis. Ik kan langzaam makkelijker dingen loslaten. Ik kijk nu naar mijn mogelijkheden en zie deze als een tweede kans!”



Dagactiviteiten



Een breed scala aan activiteiten

Gewoon bezig zijn. Voor mensen met hersenletsel vraagt dit om professionele ondersteuning met specialistische kennis van de gevolgen van hersenletsel. Dit bieden wij op de locaties met dagbesteding. De dagactiviteiten van SWZ zijn gericht op persoonlijke ontplooiing en deelname aan de samenleving.

Structuur, beweging en afleiding

SWZ biedt ontwikkelingsgerichte en arbeidsmatige activiteiten voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel.

Ontwikkelingsgerichte activiteiten

- Creatief bezig zijn, zoals handvaardigheid, schilderen en bloemschikken.
- Expressief bezig zijn, zoals yoga, sport, beweging en muziek maken.
- Praktische vaardigheden, zoals computergebruik, taalontwikkeling en koken.
- Vaardigheden trainen, zoals communicatieve vaardigheden en geheugentraining.

Arbeidsmatige activiteiten

- Werken in een maatschappelijke onderneming van SWZ, zoals een restaurant of een cadeauwinkel.
- Het vervaardigen van producten die worden verkocht in de winkel, zoals schilderijen, keramiek, textiel, kaarsen en houtproducten.
- Het klaarmaken van producten, die besteld worden in het restaurant, zoals soep, broodjes en salade.
- Andere activiteiten, zoals tuinverzorging of de verzending van nieuwsbrieven.

Vind je het prettig om in een groep iets te ondernemen? Of ga je liever alleen aan de slag? Beide opties zijn mogelijk. De groepsgrootte wisselt per activiteit.

Je kunt bij ons terecht bij een activiteitencentrum of maatschappelijke onderneming. Voor deelname heb je een Wmo-beschikking of Wlz indicatie nodig. Hiervoor kun je terecht bij het Wmo-loket van de gemeente waar je woont of bij het Centrum Indiciestelling Zorg (CIZ). Daar bekijken ze of je in aanmerking komt voor de beschikking of indicatie.

Activiteitencentra

Het activiteitencentrum is voor de één een plek waar je vaardigheden leert om 'gewoon' aan het werk te kunnen zijn. De ander maakt prachtige kunstwerken, waar die trots op is. Het contact met lotgenoten wordt ook vaak genoemd. En het 'even van huis weg zijn'.

SWZ heeft een activiteitencentrum in Eindhoven, 's-Hertogenbosch, Sambeek, Helmond, Someren, Veghel en Son.

Maatschappelijke ondernemingen

SWZ heeft vier maatschappelijke ondernemingen:

- winkel en atelier van Kook Kunst Tinks in Veghel
- winkel en atelier van Kado & Zo in Son
- lunchroom De Keyser in Helmond
- lunchroom De Komeet in Son.

Maatschappelijke ondernemingen staan middenin de samenleving. Niet voor niets vinden veel mensen het leuk om hier te werken. Er vinden op deze locaties ook werktrainingen van Ambitie plaats. Dit onderdeel van SWZ begeleidt mensen met hersenletsel naar werk.

“Ik heb kunnen accepteren dat dit een goede plek is voor mij.”



Rob Koch komt al acht jaar op het activiteitencentrum in Eindhoven. Van ver hoeft hij niet te komen, hij woont in een zorgappartement boven het gebouw. In 2011 kreeg Rob uit het niets vreselijke hoofdpijn. In het ziekenhuis bleek dat het herpesvirus zijn hersenen had aangetast.

Rob kampt als gevolg van het hersenletsel vooral met vermoeidheid. “Ik moet zeker drie keer per dag slapen.” Ook heeft hij afasie en geheugenproblemen. Het heeft hem jaren gekost om te accepteren dat hij te leven heeft met beperkingen. “Geen eigen huis meer, geen werk meer, niet voor mijn kind kunnen zorgen”, zo vat hij zijn verlies samen.

Vier ochtenden in de week gaat hij naar het activiteitencentrum. “Daar kijk ik echt naar uit. Als ik dit niet heb, heb ik niets meer.” Zijn vriendenkring is uitgedund, vertelt hij. “Ik vind het moeilijk om tussen gezonde mensen te zijn. Ze hebben het over werk, gezinnen, vakanties. Ik kan daar niet over meepraten. Hier begrijpen ze me wel.” Rob werkt op de houtafdeling. “Ik vind het leuk iets met mijn handen te doen. En de begeleiders hebben hier verstand van mijn beperkingen. Ze houden echt rekening met je hier.”

“We hebben het over de leuke dingen van het leven.”



Iedere dinsdag en donderdag komt Thea Smeets met de taxi naar het activiteitencentrum. Hoeveel jaar ze hier al komt, weet ze niet meer precies.

Thea heeft de ziekte van Parkinson en hersenletsel. Ze zit in een rolstoel. De Parkinson zorgt ervoor dat ze steeds minder dingen kan doen. Eerst deed ze nog wat administratief werk achter de computer, maar sinds een tijdje is puzzelen haar enige bezigheid. “Puzzels met 1.500 stukjes, die door Van Haastere zijn gemaakt. Die zijn heel vrolijk.”

Natuurlijk kan ze óók thuis puzzelen. Maar hier is er vaak iemand met wie ze gezellig kan buurten. Een van de vrouwen op het activiteitencentrum is een goede vriendin geworden. “Je kunt samen praten over hoe het er hier aan toegaat, maar dat doen we nooit. Zij heeft haar dingen en ik de mijne. We hebben het over de leuke dingen van het leven en maken samen plezier.” Ze komt hier ook om haar man te ontlasten. “Dat vind ik belangrijk. Hij zorgt op andere dagen voor mij. Dat doet hij met heel veel liefde, maar het is ook zwaar. De dagen dat ik hier ben, kan hij zijn eigen ding doen.”

“Je moet ook onder de mensen blijven komen.”



Jos van der Velden heeft geen gemakkelijk leven gehad. Na zijn militaire dienst bouwde hij een eigen rijkschool op. Daar moest hij mee stoppen omdat hij zware herniaklachten kreeg. Hij werd arbeidsongeschikt verklaard op zijn veertigste. Even daarvoor was zijn huwelijk gestrand. Vanwege financiële problemen ging Jos weer bij zijn moeder wonen. Die heeft hij verzorgd tot aan haar dood in 2014.

Een jaar voor haar overlijden kreeg Jos een herseninfarct. Hij woont nu in een zelfstandig appartement, waar hij met wat huishoudelijke hulp prima voor zichzelf kan zorgen. Drie keer per week komt hij naar het activiteitencentrum, voor Jos een belangrijk medicijn tegen vereenzaming. “Hier komen is voor mij een stukje afleiding en een stukje gezelligheid.”

Thuis weet hij de tijd best door te komen met puzzelen, verven op nummer en *diamond painting*. “Maar je moet ook onder de mensen blijven komen.” Niet dat Jos zo’n prater is. “We zijn aan het werk. Ik werk altijd bij het hout. Als ik iets niet snap, dan vraag ik het een collega en komt het allemaal in orde. We helpen elkaar hier.”



“Ik vind dat mijn man wel een dagje zonder mij kan.”



Pleunie Faes kreeg twee jaar geleden een hersenbloeding, waardoor ze halfzijdig verlamd raakte. Drie dagen per week gaat ze naar de dagbesteding. Schertsend: “Ik vind dat mijn man wel een dagje zonder mij kan.”

Voor de liefde verhuisde Pleunie van Zuid-Holland naar Brabant. Haar eerste huwelijk was gestrand. Ze gaf voor Jan haar baan als plaatsvervangend directeur bij de Rabobank op, om samen voor zijn jonge dochter te zorgen. “Jan is een hele lieve man, die nu goed zorgt voor mij. Om hem te ontlasten, ga ik naar het activiteitencentrum. Ik ben graag thuis, maar wil niet dat mijn man honderd procent voor mij moet zorgen. Als ik bij het activiteitencentrum ben, kan hij naar zijn familie toe. Of andere dingen doen, die hij graag wil.”

“Het is hier meestal gezellig. Er wordt goed gezorgd voor ons en er zijn leuke activiteiten. Zelf zit ik het liefst bij de mannen. Die hebben een ander soort humor dan de dames. Elkaar een beetje jennen, dat vind ik leuk.” Ze is erg tevreden over de begeleiding. “Als je iets nodig hebt, zullen ze het negen van de tien keer regelen. Ik borduur graag, maar zocht een ander soort stramien. Dat is dan zo geregeld.”

“Het activiteitencentrum biedt me structuur.”



Riennie van de Poel lijdt aan het syndroom van Clippers. Dit is een zeldzame auto-immuunziekte, die ontstekingen in de hersenen veroorzaakt.

“Het syndroom blokkeert banen in mijn hersenen, waardoor ik veel dingen opnieuw aan moest leren.” Riennie moest weer leren lopen. Ook had hij forse geheugenproblemen. “Ik herkende mijn eigen vrouw niet meer.”

Riennie werkte als systeembeheerder bij een ICT-bedrijf. Na zijn revalidatie probeerde hij weer terug te komen, maar dat lukte niet. Ook aangepast werk bleek te belastend. Vervolgens werd hij arbeidsongeschikt verklaard. Thuis kwam het tot weinig anders dan dagen achtereen gamen. “Tot vervelens aan toe voor mijn vrouw.”

Riennie komt al vijf jaar lang drie dagen per week naar het activiteitencentrum. Daar helpt hij in de ochtenden mee in de keuken. Na de lunch vertrekt hij meestal naar de sportzaal, omdat in beweging blijven voor hem ontzettend belangrijk is. “Ik vind het prettig hier. Het activiteitencentrum biedt me structuur, beweging en afleiding.”

“Je leert van elkaar.”



José van de Kimmenade woont nog niet zolang in Eindhoven. Haar leven zag er voor haar twintigste heel anders uit. Doordeweeks werkte ze in een lunchroom, in het weekend ging ze stappen. En ze had een vriendje met wie ze zou gaan samenwonen. Toen kreeg ze een hersenbloeding.

José is halfzijdig verlamd, waardoor ook praten moeilijk gaat. Sinds twee jaar woont ze samen met haar nieuwe vriend in een Fokuswoning. Hier kan ze 24 uur per dag een beroep doen op zorg en begeleiding bij alle dagelijkse dingen.

De vriend van José werkt overdag. Zelf gaat ze drie dagen per week naar het activiteitencentrum. Daar helpt ze in de keuken, doet ze geheugenspelletjes en doet ze aan sport. “Het is beter dan hele dagen thuiszitten. Ik leer hier ook dingen, die ik dan thuis weer uitprobeer.”





Lunchroom De Keyser



Werk



Samen kijken naar wat er wél kan

Een betaalde baan is voor mensen met hersenletsel vaak niet meer haalbaar. Toch hebben velen nog de ambitie om te werken. Samen kijken we naar wat er wél kan. We bieden werkbegeleiding en training aan. Ook maken we samen een stappenplan. Het komt soms voor dat je weer terug kunt keren naar je oude, vertrouwde werkplek. Met enkele aanpassingen kan er al veel worden bereikt. Het is een kwestie van maatwerk.

Kook Kunst Tinks is één de locaties waar werktrainingen worden aangeboden. Het is een leerwerkbedrijf voor mensen met een afstand tot de arbeidsmarkt. Tinks bestaat uit een atelier waar schalen, kaarsen, schorten, tassen, schilderijen en kaarten worden gemaakt door cliënten.



Deze producten worden vervolgens in de smaakvol ingerichte winkel geplaatst. Daarnaast zijn er allerlei keukenspullen verkrijgbaar, zoals servies, pannen, theepotten, kookboeken en tafelkleden. Begeleider Juliënne: "Onze winkel en atelier zijn gevestigd in de Proeffabriek aan de Noordkade in Veghel. Dit is tegenwoordig dé plek waar food, cultuur, bedrijfsleven en kunst vertegenwoordigd zijn. Het is een bruisende omgeving waar jongeren, ouderen en mensen met en zonder een beperking samen komen."

Ambitie steunt mensen met hersenletsel naar werk en speelt een belangrijke rol bij het matchen van de cliënt en werkgever. "Het gaat hierbij om maatwerk, want iedere cliënt is anders," vertelt trajectbegeleider Maarten van Doremalen. "Iedereen krijgt een uitgebreid intakegesprek. Daarna maken we een stappenplan en gaan we op zoek naar een passende werkplek."

"Voor de één is twee ochtenden in de week vrijwilligerswerk het maximaal haalbare. Een ander lukt het om zijn oude baan weer op te pakken, maar dan voor minder uren of met enkele aanpassingen. Zolang je in je eigen tempo kunt werken, gaat het goed."



"Het mooie van SWZ is dat mensen kunnen door-groeien. Eerst doen ze ritme en ervaring op bij een activiteitscentrum of maatschappelijke onderneming. Daarna kunnen ze doorstromen naar vrijwilligerswerk. Sommigen maken daarna alsnog de stap richting betaald werk. Op de achtergrond kunnen wij hen dan ondersteunen."

Dit werk is HEEL BELANGRIJK

Vier ochtenden in de week werkt Wilma Spierings in het atelier van Kook Kunst Tinks. Deze maatschappelijke onderneming van SWZ biedt leer- en werkplekken op een bruisende locatie in Veghel.



Wilma en Juliënne bij het atelier van Tinks.



WERKEN MET HERSENLETSEL

HET VERHAAL VAN WILMA EN BEGELEIDER JULIËNNE



De Proeffabriek in Veghel is dé plek waar het gebeurt. Vijf jaar geleden werd het complex van de voormalige veevoederfabriek (CHV) heropend, na een flinke verbouwing en renovatie. In de industriële ruimtes zijn winkels, restaurants en koffiebars gevestigd.

Eén van die winkels is Kook Kunst Tinks. Deze maatschappelijke onderneming van SWZ biedt mensen met een afstand tot de arbeidsmarkt leer- en werkplekken, vertelt Juliënne Putmans. Juliënne is bedenker van het concept en één van de vijf begeleiders op deze locatie. Tinks heeft een professionele kookwinkel waar gerenommeerde merken als Creuset, Fissler en Wüsthof worden verkocht. Maar de schappen zijn óók gevuld met fraaie schalen, vazen en kaarsen die Wilma Spierings samen met collega's met veel liefde en geduld heeft gemaakt in het atelier achter de kookwinkel.

“Hier ben ik lekker bezig en kom ik onder de mensen.”

Wilma is hier normaal gesproken vier ochtenden per week. Ze werkt secuur, nog steeds. Dat deed ze ook toen ze directiesecretaresse was bij een woningbouwcorporatie. Helaas lukt het haar niet meer, om op dat niveau te werken. Ze wijst naar de linkerkant van haar schedel. “Hieronder is alles foetsie. Het is zwart op de scans. Er zit alleen vocht.” Zeven jaar geleden werd Wilma getroffen door een zwaar herseninfarct. Sindsdien kampt ze met geheugenproblemen, kan ze niet altijd op de juiste woorden komen, is ze snel vermoeid en



heeft ze last van overprikkeling. “Maar het ergste is, dat ik niet meer goed zie. Ik zie je ogen wel, maar de rest van je gezicht bestaat uit vlekken. Ik wéét dat daar een kast staat, maar ik zie hem in fracties.”

In de periode na het infarct werd Wilma erg somber. Haar werk was weggevalen, haar vrijetijdsbesteding als hondentrainer stopte, haar vriend vertrok, en ze moest verhuizen naar een zorgwoning. Het was haar zus die op het idee kwam om naar Tinks te gaan. “Eerst vond ik dat maar niks. Je wilt niet in een hoekje met gehandicapten geschoven worden, zo zag ik dat. Maar, schrijf dat maar op in hoofdletters, dit werk is HEEL BELANGRIJK voor mij. Zeven dagen in de week thuis achter de computer zitten, geeft mij geen voldoening. Hier ben ik lekker bezig en kom ik onder de mensen.”

Wilma werkt zelfstandig. De begeleiders zorgen ervoor dat er werk is. “En

ze kan op ons terugvallen als ze hulp nodig heeft, iets wil overleggen of een zetje in de goede richting kan gebruiken,” vult Juliënne aan. De producten die Wilma en haar collega's maken worden verkocht in de winkel of gaan rechtstreeks naar bedrijven. Soms is het even aanpoten. In de feestmaanden bijvoorbeeld worden er veel pakketten besteld. “Maar iedereen doet wat hij of zij kan. Er staat geen druk op de mensen die hier werken.”

Tinks biedt werk aan ruim dertig mensen. “Het mooie van deze locatie is dat onze cliënten ook op andere plekken in het gebouw kunnen werken. Sommigen brengen de post rond. En er werken mensen van ons bij de koffiebranderij”, vertelt Juliënne. Midden in de samenleving dus. De levendigheid in en om het gebouw doet Wilma goed. Met een lach: “Het is hier een geliefde fotoplek voor bruidsparen. Daar ga ik graag even kijken.”





Weer balans in mijn leven

Drie dagen in de week gaat Bart Muskens op de fiets naar zijn werk. Hij houdt ervan. Lekker buiten bezig zijn, snoeien, takken opruimen, kleine dingen repareren. En, héél belangrijk, hij komt onder de mensen, heeft collega's en hoort ergens bij.

In zijn appartement in Eindhoven laat Bart trots de foto's van zijn zoons zien. Drie jonge, slimme gasten. Twintig jaar geleden was Barts toenmalige vrouw halverwege de zwangerschap van de tweeling. Tijdens een trainingsronde op de fiets werd Bart overreden door een shovel. Hij overleefde het ongeval ternauwernood. Bart lag zes weken in coma en hield er fors hersenletsel aan over. Zijn baan als projectleider bij Philips was direct einde oefening. Zijn huwelijk hield langer stand, maar uiteindelijk besloot zijn vrouw toch van hem te scheiden. Nu woont hij alweer zes jaar bij SWZ.

Bart kan maar één ding tegelijk. Hij kan zijn energie niet doseren en moet iedere middag rusten. Hij heeft evenwichtsproblemen. Lang worstelde hij met alles wat hij door het ongeluk verloor: zijn werk, zijn ouderschap, zijn relatie en het sporten op niveau. "Het heeft lang geduurd, maar nu heb ik weer balans in mijn leven." Werken draagt daar in belangrijke mate aan bij. "Daarin vind ik een beetje zingeving."

Bart werkt twee dagdelen als manusje van alles bij het historisch openlucht-museum preHistorisch Dorp in Eind-

hoven. Ook gaat hij een ochtend in de week naar het Heempark. Beide vrijwilligersbanen zijn geregeld door Ambitie, een onderdeel van SWZ dat mensen met hersenletsel ondersteunt bij het vinden van betaald of onbetaald werk.

"Ik kom onder de mensen en heb weer collega's."

"Bij Ambitie begeleiden we ongeveer zeventig mensen met een beperking en een grote afstand tot de arbeidsmarkt," vertelt trajectbegeleider Maarten van Doremalen.

Een betaalde baan is voor veel mensen met hersenletsel niet meer haalbaar. Toch hebben velen nog steeds de ambitie om te werken, vervolgt hij. Samen met de cliënt kijkt Ambitie naar wat iemand wél kan. De één kan aan de slag als vrijwilliger, een ander staat achter de bar in een lunchroom of in een winkel. Ook kan Ambitie meekijken op de werkvloer als iemand na een hersenbloeding terugkeert naar zijn oude, vertrouwde werkplek. Met kleine aanpassingen en uitleg aan collega's

kan veel bereikt worden. "We gaan echt voor maatwerk."

Omdat Bart dichter bij zijn kinderen wilde wonen, is hij twee jaar geleden van Schijndel naar Eindhoven verhuisd. Hij moest toen op zoek naar ander vrijwilligerswerk. "Bij Bart was meteen duidelijk dat buiten werken belangrijk is. We hebben een netwerk in de regio. Als de vraag van de cliënt helder is, gaan we op zoek naar een werkplek. Via-via zijn we voor Bart op deze werkplekken uitgekomen."

Aanvankelijk was er twijfel bij het Heempark, omdat de mensen daar niet wisten welke begeleiding iemand met hersenletsel nodig heeft. "We zijn samen kennis gaan maken en hebben een proeftijd afgesproken." In de beginfase heeft zijn trajectbegeleider een paar keer meegewerkt. Op die manier was hij aanspreekbaar voor de nieuwe collega's van Bart. Die weten nu dat Bart soms wat onbesuisd is en afgeremd moet worden. Maarten ziet zichzelf dan als de smeerolie. "Bart heeft duidelijkheid nodig en duidelijke instructies. Wij snoeien en jij brengt de takken weg. Zo zijn ieders taken duidelijk. Dat werkt."



Wonen



SWZ is thuis in wonen

Het is niet voor iedereen met hersenletsel mogelijk om thuis te kunnen blijven wonen. Bijvoorbeeld wanneer er intensieve begeleiding of verzorging nodig is of als iemand dag en nacht klaar moet staan. SWZ biedt uitkomst met begeleid wonen en logeeropvang. Begeleid wonen is permanent, logeeropvang is een tijdelijke oplossing voor mensen die op vaste dagen op een vaste woonlocatie van SWZ verblijven.

Woonvormen

SWZ biedt diverse woonvormen aan:

- Wonen in een beschermde woonomgeving
- Wonen in een kleine woonvorm
- Wonen in een appartement- met zorg op afstand
- Logeeropvang

De woonlocaties zijn gevestigd in Boxmeer, Boxtel, 's-Hertogenbosch, Eindhoven, Helmond, Schijndel, Someren, Uden, Veghel en Son.



Woonlocaties SWZ



Zelfstandig wonen met de begeleiding die je nodig hebt

In de pas gerenoveerde studio's op woonlocatie De Eekelhof in Schijndel klinkt geregeld gelach. Want een dag niet gelachen is een dag niet geleefd, vindt Jolanda van der Spek). Jolanda is een van de 24 bewoners in dit kleinschalige woon-zorg-complex van SWZ. Mensen met hersenletsel wonen hier zo zelfstandig mogelijk. Ze krijgen de begeleiding die ze nodig hebben.

Jolanda kan nauwelijks praten, is halfzijdig verlamd en heeft voortdurend last van zenuwpijn. "Zelfs het kammen van haar haren doet zeer", vertelt begeleidster Leanne Koolen. Hoewel Jolanda nauwelijks kan praten, ontstaat er met hulp van Leanne een levendig en open gesprek. Jolanda wijst dingen aan, Leanne pikt dit op. Jolanda schrijft één letter, Leanne maakt het woord of de zin af. Jolanda lacht na een vraag, Leanne vertelt het verhaal dat erbij hoort. En als Jolanda emotioneel wordt, troost Leanne haar en legt ze uit wat haar raakt bij die ene vraag.

Hoe Jolanda hersenletsel kreeg, daar weet ze niets meer van. Wel vertelt ze, aan de hand van een rijtje plaatsnamen, waar ze met wie gewoond heeft en waar haar kinderen geboren zijn. Op een ander papiertje staat het werk dat ze deed: ze bracht kranten rond, was taxichauffeur en begrafenisbegeleider. Ze wijst naar de foto's aan de muur om te vertellen wie nu wie is.

Ze pakt een papiertje om de namen van haar vijf kinderen op te schrijven. Af en toe zoekt ze naar een letter. Met een aanwijzing van Leanne kan ze het lijstje afmaken: Sander, Martijn, Nina,

Pepijn en Yisamae. Jolanda heeft ook acht kleinkinderen.

Op De Eekelhof wonen mensen met hersenletsel die veel zorg en/of begeleiding nodig hebben. "De meeste mensen eten samen in de centrale ruimte, maar Jolanda is graag op zichzelf. Ze is een zelfstandige vrouw. Boodschappen doen, koken, wassen, ze doet het allemaal zelf. Het is ongelooflijk wat ze met één hand kan." Leanne wijst naar de schoenen van Jolanda.

"Het moeilijkste is dat je je kinderen bent kwijtgeraakt."

"Met je schoenen helpen we je. Jolanda is fan van Dr. Martens-schoenen. Die zijn moeilijk aan te doen. Maar het meest help ik Jolanda met communicatievragen zoals appen, mailen en online bestellen."

Als gevolg van het hersenletsel heeft Jolanda een zware vorm van afasie. Ze kan woorden niet meer uitspreken. Ook tekst begrijpen is moeilijk. Leanne: "Ik lees altijd de appjes voor van haar

jongste dochter." Yisamae was drie toen Jolanda de hersenbloeding kreeg. De peuter is inmiddels een puber van vijftien en woont bij haar vader.

"Het moeilijkste in je leven is dat je je kinderen bent kwijtgeraakt. Dat is je grootste verdriet", zegt Leanne. Vanuit SWZ krijgt Jolanda gesprekken met een gedragsdeskundige, om haar te helpen bij de verwerking van dit verlies. "Het is een lang proces. De maand december is altijd moeilijk: de verjaardag en sterfdag van je moeder, de verjaardag van je zoon die je niet meer ziet, en alle feestdagen..." Dat verdriet stopt Jolanda het liefst weg. "Maar ik zie het meteen als het mis is. Dan pak ik haar vast en bied ik een luisterend oor. Aan de situatie kunnen we niets veranderen, maar je mag je best een keer rot voelen."







Even helemaal alleen

Mohamed Kekri heeft altijd pijn in zijn lichaam en in zijn hoofd, al ruim dertig jaar. Hij woont thuis met vrouw en kinderen, maar logeert regelmatig op woonlocatie De Eekelhof in Schijndel. “Zonder dit logeeradres zou ik het thuis niet volhouden.”

Na een auto-ongeluk in 1978 lag Mohamed vier weken in coma. De eerste jaren na dat ongeval kon hij nog werken, maar uiteindelijk lukte het niet meer om zijn zware baan als uitvoerder in de wegenbouw vol te houden. Iedere avond kwam hij gesloopt en met barstende hoofdpijn thuis. In 1991 werd hij afgekeurd, vanwege de gevolgen van het hersenletsel.

Toch probeerde Mohamed nog wat te maken van zijn leven. Hij werkte als vrijwilliger, als tolk en vertaler voor de Marokkaanse gemeenschap in zijn woonplaats Zaltbommel. Hij trouwde op latere leeftijd. Met zijn vrouw kreeg hij twee dochters en een zoon. Trots: “De oudste studeert in Amsterdam, de middelste wil psycholoog worden, en de jongste voetbalt en wil naar PSV.”

Maar het leven thuis is al jaren pittig. Er kwamen financiële problemen, omdat Mohamed zijn administratie niet meer kon doen. Die problemen zijn gelukkig opgelost, omdat hij onder bescher-

mingsbewind staat en ambulante begeleiding heeft. Maar de somberheid en angst bleven.

Een psychiater stuurde Mohamed naar de neuroloog. Die haalde hersenvocht weg, waardoor de druk op zijn schedel wat afnam. Het verlichtte de pijn nau-

“Hier kan ik echt uitrusten.”

welijks en ook andere klachten bleven, zoals slechthorendheid en overprikkeling. Een maatschappelijk werker van het ziekenhuis stuurde Mohamed tien jaar geleden naar SWZ. “Sindsdien ga ik vier dagen in de week naar de dagbesteding. Ik zou het niet kunnen missen. Ik doe computerspelletjes om mijn geheugen te verbeteren. En heb een keer per week beweging. Als ik hier ben, word ik vrolijk.”

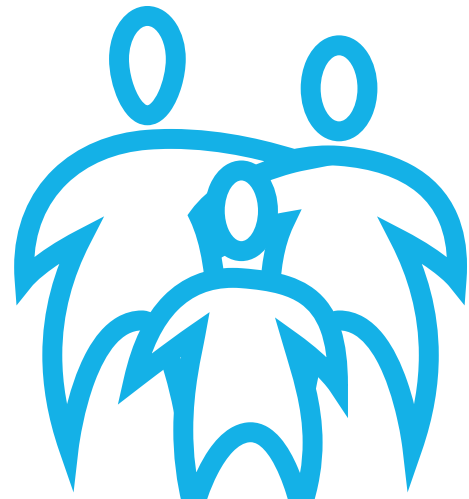
Hij slikt een batterij aan pillen maar die werken onvoldoende, vertelt hij. Altijd voelt hij onrust en stress. En thuis is het vaak druk. “De kinderen willen muziek luisteren of een serie kijken. Maar ze moeten altijd rekening houden met ‘opa’, zoals ze me noemen. Dat doen ze meestal wel hoor, maar toch.” Geluk-

kig worden de kinderen wat ouder en kunnen ze ook televisie op hun eigen iPad of telefoon kijken. Dat is al een stuk rustiger.

Al bijna tien jaar gaat Mohamed regelmatig logeren bij woonlocatie De Eekelhof. Daar is hij een keer per maand van zaterdag tot donderdag, zes dagen achterelkaar. “Dan kan ik echt uitrusten, omdat ik helemaal alleen ben. Door dit logeeradres heb ik meer balans in mijn privé-situatie en dus in mijn leven. Het is ook fijn voor mijn vrouw en kinderen dat ik er even niet ben.”



Kennis, informatie en samenwerking



Specialist in hersenletsel

Bij SWZ hebben we veel ervaring met de behandeling en begeleiding van mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Deze kennis en informatie delen we graag, bijvoorbeeld via een training aan medewerkers in wijkteams, aan mantelzorgers of aan vrijwilligers. Onze relatiebeheerders kunnen aan verwijzers en samenwerkingspartners precies vertellen wat SWZ in huis heeft en wat de toegevoegde waarde is voor mensen met hersenletsel en hun naasten. Samen met partners in de regio willen wij ons inzetten voor de beste zorg.

Jaarlijks lopen circa 140.000 mensen hersenletsel op. Dit wordt niet-aangeboren hersenletsel genoemd. Het belangrijkste kenmerk is een 'breuk in de levenslijn'.

Persoonlijke gevolgen van hersenletsel: Minder kwaliteit van leven, afname zelfredzaamheid, psychische klachten, gedrags-, relatie- en opvoedingsproblemen, arbeidsongeschiktheid, financiële problemen en sociaal isolement.

In Nederland wonen naar schatting 650.000 mensen, die blijvend klachten en problemen ervaren als gevolg van hersenletsel. Dit is een groter aantal dan andere bekende chronische aandoeningen. Er wonen naar schatting 394.000 mensen met COPD; 260.000 mensen met dementie en 142.000 mensen met een verstandelijke beperking.

Een huisarts heeft gemiddeld 80 patiënten met hersenletsel in de praktijk. Door het beter signaleren van hersenletsel en een goede doorverwijzing kan veel leed worden voorkomen.

Hersenletsel wordt veroorzaakt door:

- Beroerte (CVA): herseninfarct of hersenbloeding
- Trauma: ongeval, val of klap op het hoofd
- Zuurstoftekort na hartstilstand
- Hersentumor
- Hersen(vlies)ontsteking
- Epilepsie
- Andere hersenziektes

Fasen na hersenletsel

Als iemand hersenletsel krijgt, doorloopt hij verschillende fasen.

1. Overleven van hersenletsel

Bij alle vormen van acuut hersenletsel gaat het in deze fase om adequate diagnostiek en behandeling, gericht op stabilisatie en het voorkómen van complicaties. Bij CVA zijn tijdige behandeling in het ziekenhuis en de start van secundaire preventie van belang. Bij traumatisch hersenletsel (THL) ligt het accent in de fase van overleven op het aantonen van (de ernst) van het letsel. Voor alle vormen van hersenletsel geldt, dat in het ziekenhuis bepaald wordt of de patiënt naar huis kan.

2. Herstellen van hersenletsel

In deze fase wil de persoon met hersenletsel zo goed mogelijk herstellen en/of leren omgaan met blijvende beperkingen. Het verloop van het herstel is afhankelijk van de oorzaak, de ernst en de aard van het hersenletsel. De zorg in deze fase is gericht op het beperken van de gevolgen van CVA/TIA of THL voor het dagelijks leven, het voorkómen van complicaties, het stimuleren van activiteit en het benutten van de beschikbare mogelijkheden om tot zo groot mogelijke autonomie te komen. Hiervoor zijn onder meer multidisciplinaire diagnostiek en psycho-educatie van belang.

3. Leren leven met hersenletsel

Deze fase begint als de focus van de persoon met hersenletsel en omgeving zich verplaatst van medisch herstel, revalidatie en re-integratie naar het dagelijks leven. De persoon pakt zoveel mogelijk zaken van het dagelijks leven op zoals huishouden, werk, relatie en gezin, sociale contacten, vrijetijdsbesteding, financiën en administratie. Nu beginnen de betrokkenen ten volle de gevolgen van het hersenletsel voor hun leven te ervaren. Het accent ligt op aanpassing aan de nieuwe situatie, waarbij coping een belangrijke rol speelt. De zorg is gericht op het leren omgaan met verandering en verlies én het vormgeven aan het leven met de gevolgen van hersenletsel. Psycho-educatie is onderdeel van de zorg. Soms is langdurige zorg of ondersteuning noodzakelijk, ook voor mantelzorgers.

4. Leven met hersenletsel

Het zwaartepunt ligt niet langer op het leren leven met het hersenletsel, maar op het leven zoals het is. De situatie is min of meer gestabiliseerd, al zullen er regelmatig situaties zijn waarin de vragen uit de vorige fasen zich opnieuw voordoen. Ook in deze fase kan vooruitgang worden geboekt en terugval plaatsvinden. Het bereikte evenwicht vraagt over het algemeen een voortdurende inspanning. Kwaliteit van leven en zingeving staan voorop: Wat wil ik met mijn leven? Wat kan ik nog betekenen? Goede ondersteuning kan hierbij van groot belang zijn.

Samenwerkingsverbanden

Hersenletsel gaat nooit over. Daarom vindt SWZ het zo belangrijk dat mensen op het juiste moment de juiste begeleiding en zorg krijgen. Dit kan alleen wanneer er goed wordt samengewerkt.

SWZ werkt samen met:

- Huisartsen
- Revalidatiecentra
- Ziekenhuizen en verpleeghuizen
- Thuiszorgorganisaties
- GGZ instellingen
- Verslavingszorg
- Zorgkantoren
- Andere zorgaanbieders - regionaal en landelijk
- Gemeenten
- Bedrijfsleven

SWZ neemt deel aan de volgende netwerken:

- NAH netwerk Noordoost-Brabant
- NAH netwerk Zuidoost-Brabant
- Café Brein



Focus op bewustwording en bekendheid



Marian (I) en Monica





Monica van der Meer en Marian Smits zijn relatiebeheerders bij SWZ. Monica is verantwoordelijk voor het werkgebied Zuidoost-Brabant en Marian voor Noordoost-Brabant.

“Als relatiebeheerder leggen en onderhouden we contact met mogelijke verwijzers, bijvoorbeeld revalidatieartsen, contractmanagers vanuit het sociaal domein of transferverpleegkundigen. Daarnaast zijn wij regelmatig aanwezig bij (online-) bijeenkomsten over hersenletsel, bijvoorbeeld die van café Brein. Verder nemen we deel aan overleggen van organisaties in de regio, die samenwerken rond het thema hersenletsel.”

Uitdagingen

“Wij signaleren enkele belangrijke uitdagingen. Allereerst merken we dat er niet altijd voldoende bekendheid is met de beperkingen en klachten, die kunnen ontstaan als gevolg van hersenletsel. Die klachten worden nog te weinig gelinkt aan het eerder opgelopen hersenletsel. Hierbij speelt ook mee, dat de klachten kunnen lijken op de gevolgen van een burn-out. Bovendien zijn er geen twee mensen met hersenletsel gelijk. Vooral de onzichtbare gevolgen van hersenletsel zijn heel divers. Dit geldt ook voor de manier, waarop mensen ermee omgaan.”

“Daarnaast zien we dat verwijzers lang niet altijd op de hoogte zijn van de begeleiding en behandeling, die SWZ

aan deze cliënten kan bieden. Soms weten verwijzers ook niet goed, hoe ze hun cliënt met niet-aangeboren hersenletsel op een goede manier kunnen ondersteunen. Daarom vinden wij het zo belangrijk om de kennis en ervaring, die bij SWZ aanwezig is, meer onder de aandacht te brengen.”

“Met het magazine Hersenletsel en dan willen we laten zien wat er mogelijk is. Hierbij is de cliënt samen met de begeleider of behandelaar aan het woord. Wat is hun ervaring? Welke resultaten worden er geboekt? En welke positieve gevolgen heeft dit op het dagelijks leven van de cliënt?”

“In het algemeen is er niet altijd voldoende bekendheid met de beperkingen en klachten”.

“SWZ biedt een breed pakket aan begeleiding en behandeling aan, waaronder het behandelprogramma Hersenz. Dit behandelprogramma is bestemd voor mensen met hersenletsel in de chronische fase. Verbetering van ontstane

beperkingen is niet het doel, wél het beter leren omgaan met de daaruit voortgekomen klachten. Uit onderzoek van de Maastricht University komt naar voren dat hierdoor de kwaliteit van leven wordt verhoogd. Dit geldt niet alleen voor degene met hersenletsel, maar ook voor de naasten!”

Verwijzingen

“Voor begeleiding en/of behandeling worden indicaties afgegeven door het zorgkantoor (Wlz) of door de gemeente (Wmo). Specifiek voor de behandeling van Hersenz, verloopt een verwijzing via de eigen huisarts. In overleg met de zorgbemiddelaars van SWZ wordt gezocht naar de meest passende begeleiding en/of behandeling.”

“Wij zijn erg gemotiveerd om te werken aan de bewustwording en de mogelijkheden die er zijn voor mensen met een hersenletsel. Het is zó ingrijpend, voor degene die het treft en voor zijn/haar naasten. SWZ biedt begeleiding en behandeling, waardoor de kwaliteit van leven kan verbeteren. Hebben we uw belangstelling gewekt? Stuur dan een mailtje naar relatiebeheer@swzzorg.nl en wij nemen contact met u op. Of laat één van ons een bezoek brengen, bijvoorbeeld binnen een geplande team- of themabijeenkomst. Wij kunnen dan ook samen met een ervaringsdeskundige langskomen, die zijn of haar verhaal komt vertellen. Kortom, wij helpen u graag!



Contactgegevens

Informatie

Voor meer informatie over de dienstverlening van SWZ kunt u contact opnemen met het cliëntbureau.

Tel. : 088 799-8222

E-mail : client@swzzorg.nl

SWZ

Nieuwstraat 70

5691 AG Son

info@swzzorg.nl

www.swzzorg.nl

Colofon

Coördinatie:

Carmen Reuser

Teksten:

Tilly van Uffelen

Teksten Hersenz:

Jeannette Heijting

Fotografie:

Marc Bolsius

Fotografie Hersenz:

Freekje Groenemans

Vormgeving:

Dino Design

Copyright:

SWZ

Niets uit deze uitgave mag gepubliceerd worden zonder bronvermelding.



ontploo je mogelijkheden