MAGAZINE HERSENZ | 2023

VERDER MET HERSENLETSEL

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

‘Hersenz heeft me geholpen mijn leven weer op te pakken’

HERSENZ IS EEN BEHANDELPROGRAMMA OP MAAT VOOR MENSEN MET NIET-AANGEBOREN HERSENLETSEL EN HUN NAASTEN IN DE CHRONISCHE FASE.

Hersenz

Bijna iedereen kent wel iemand met hersenletsel want jaarlijks lopen in 140.000 mensen hersenletsel op door een beroerte, ongeval, zuurstoftekort of hersenziekte. Een deel van hen houdt hier blijvende klachten aan over. Zij zijn vermoeid, vergeetachtig, prikkelgevoelig of snel geïrriteerd. Ze kunnen ook veranderd zijn in hun emoties en gedrag. Soms hebben ze afasie of problemen met lopen.
Na ziekenhuis of revalidatie moeten mensen met hersenletsel met hun naasten thuis zelf verder. Dat valt vaak tegen. Hun leven is op alle fronten veranderd. Vaak hebben zij vragen over hoe het verder moet of worstelen ze met gevoelens van somberheid.

Jaren geleden hebben enkele zorgorganisaties de handen ineen geslagen. Hun ambitie: Mensen die na hun revalidatie nog dagelijks problemen ervaren als gevolg van hersenletsel professioneel behandelen zodat ze weer kwaliteit van leven ervaren en verder kunnen. Zij richtten Hersenz op.

Er is veel bereikt:
- Op ruim zestig locaties in Nederland kunnen mensen het behandelprogramma volgen.
- Duizenden mensen hebben beter leren omgaan met de gevolgen van hun hersenletsel en ervaren weer kwaliteit van leven. De cliënten geven de behandeling een dikke acht!
- Ruim tweehonderd professionals werken nauw samen en worden regelmatig bijgeschoold.
- Het behandelprogramma is digitaal beschikbaar voor cliënten.
- Met ingang van 2021 is Hersenz in het basispakket van de zorgverzekering gekomen.

In 2016 presenteerde Maastricht University de eerste resultaten van onderzoek naar Hersenz. Die waren positief. Vervolgonderzoek toonde aan: ook op langere termijn ervaren mensen positief effect van de behandeling. Niemand kan dat beter vertellen dan de cliënten zelf. Ze komen in dit magazine daarom uitgebreid aan het woord.

Inhoud

De herontdekking van mijn ik	3
Omgaan met veranderingen is een hele opgave	4
Visual met hersenletsel	6
Verder met hersenletsel	8
Hoe vergaat het Monica	9
Bouw aan je toekomst met Hersenz	10
Veelgestelde vragen over Hersenz	11
Sterker, zelfstandiger en minder paniekerig	12
‘Ik voel weer connectie met mijn gezin’	14
Het team	16
Hersenz beklijft	19
Afasie	19
‘Ik leerde anders omgaan met mijn energie’	20
Samen zoeken naar een nieuwe balans	22
‘We hebben als gezin een nieuw ritme gevonden’	24
‘Hulpmiddelen brengen rust in mijn hoofd’	26
Behandelen in een digitale omgeving	28
‘Ik heb mijn korte lontje beter onder controle’	30
Contactgegevens van de Hersenz-organisaties	32

Colofon

Redactie en coördinatie
Jeannette Heijting
Ankie van Hezewijk
Tilly van Uffelen
Judith Zadoks
Dewi van der Vaart

Ontwerp en layout
Atelier Oost

Fotografie
Marc Bolsius

Copyright
Hersenz, februari 2023
Overname van artikelen uit dit magazine is alleen toegestaan na overleg en met toestemming van Hersenz.

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

hersenz.
verder met hersenletsel

COLUMN

De herontdekking van mijn ik

Vijf jaar na mijn twee herseninfarcten ben ik gestart met Hersenz. Ik was mezelf helemaal kwijt en zat op de bodem van een diepe put. Wat was ik blij met Hersenz en wat heeft het me toen veel gebracht!

Leef ik nu elke dag vrolijk verder met mijn hersenletsel? Natuurlijk niet, Hersenz heeft de gevolgen niet weggenomen. De vermoeidheid is 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 terechtkom!
Dankzij Hersenz begrijp ik beter wat er aan de hand is en herken ik het begin van de negatieve spiraal. Ik laat me daar nu niet meer zo gemakkelijk intrekken en kan mezelf eerder herpakken.
De praktische tips om beter met de gevolgen van mijn hersenletsel te kunnen omgaan, helpen daarbij. Bijvoorbeeld de methode stop-denk-doe voor mijn impulsieve korte lontje. Of het omzetten van blokkerende gedachten in helpende gedachten. Ook al lukt het me niet altijd om de tips toe te passen, ze bieden een houvast waar ik steeds opnieuw weer voor kan kiezen.

Maar Hersenz heeft me vooral mijn eigenliefde en zelfvertrouwen teruggegeven. Ik ben goed zoals ik ben, mét hersenletsel. Vanuit dat gevoel kon ik weer bouwen. Mijn leven heeft een nieuwe, zinvolle invulling gekregen, omdat ik ben losgekomen van ‘de oude Jeannette’.
Ik heb sluimerende talenten een kans gegeven en bewust gezocht naar nieuwe mogelijkheden. Die overigens ook vanzelf op je pad komen als je er voor openstaat.

Als ervaringsdeskundige geef ik voorlichting over het leven met niet-aangeboren hersenletsel en over Hersenz. Ik bied individuele steun en in mijn woonplaats ben ik mede-initiatiefnemer en -organisator van een contactgroep voor mensen met hersenletsel en hun partners. Ik interview en schrijf over hersenletsel en ben lid van landelijke werkgroepen over ervaringsdeskundigheid en zorg rondom hersenletsel. Best veel ja, maar met de mogelijkheid van heel 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’. En of het nu beter of slechter gaat, op dat fundament pak ik steeds weer terug!

Jeannette Heijting

Dealen met alle veranderingen is een hele opgave

Gert-Jan

Werk is niet meer haalbaar. Vakantie is hard werken en voetballen met zijn zoontje lukt niet meer. Omgaan met deze veranderingen is voor Gert-Jan een flinke opgave. Samen met zijn behandelaar Niels Christiaans vertelt hij hoe hij dit leert.

Toen zoon Mats geboren werd, ging Gert-Jan een dag minder werken. Vader zijn houdt volgens Gert-Jan ook in dat je verantwoordelijkheid neemt voor luiers en flessen. Bovendien kon hij stráks, als kleine Mats groter was, samen schaatsen of skiën of kon hij coach worden van het voetbalteam van zijn zoon. Niets mooier dan dat.

Zes jaar was Mats toen zijn vader getroffen werd door een herseninfarct in de linker kleine hersenen. Als gevolg daarvan raakte hij eenzijdig verlamd, is zijn coördinatie en fijne motoriek verstoord en heeft hij last van draaiduizeligheid. Inmiddels loopt Gert-Jan weer, al moet hij bij iedere stap nadenken. De automatische piloot is kapot. Slopend is dat. Dus néé, hij werd geen voetbaltrainer van zijn zoon. “Ik het begin ging ik niet eens kijken, zoveel pijn deed het me. Nu komen ze op het trainingsveld soms handjes te kort en vragen ze of ik wil assisteren. Ik doe geen schietoefeningen hoor. Ik sta naast een pion de tijd bij te houden.”

De impact van mijn hersenletsel als gevolg van hersenletsel gaat om dit soort kleine, grote dingen, vindt Gert-Jan. Na een maandenlange revalidatie in de kliniek lukte het hem weer om te lopen. Maar weer vader en partner zijn? Dat is ándere koek. Zijn hele ideaalbeeld lag na het infarct in duigen.

Niels, de cognitief trainer individueel van Gert-Jan, kent het verschil tussen klinisch revalideren en de behandeling die Hersenz biedt. Hij werkte jarenlang als verpleegkundige neurorevalidatie in de Sint-Maartenskliniek in Nijmegen. “Het is logisch dat mensen die door hun hersenletsel fysieke problemen hebben eerst daaraan werken. De prioriteit is weer kunnen bewegen. Dingen als deel uitmaken van je gezin, sporten, werk, omgaan met vermoeidheid of je verminderde cognitie, komen wel kort aan bod tijdens de revalidatie, maar zijn voor veel cliënten in die fase nog ver van hun bed.”

Dat klopt, beaamt Gert-Jan. Hij had zich ten doel gesteld in de revalidatiekliniek weer te leren lopen en fietsen. Toen dat lukte kwam hij thuis en wilde hij aan de slag. Maar in het écht hebben vloeren drempels, zitten stoeptegels los en hebben trappen bochten. Al snel bleek ook dat hij maar zestien uur per week kon werken. Bovendien functioneerde hij op een lager niveau. Maar Gert-Jan ontkende dat hij minder kon: “Ik wilde de sterke man zijn, de kostwinner. Ik werkte van tien tot twee, ving onze zoon op na school en zorgde dat het eten op tafel stond.”
Totdat zijn lichaam keihard aan de rem trok. Met verdenking op hartfalen werd hij in maart 2018 door de ambulance naar het ziekenhuis gebracht. “Met mijn hart bleek niets mis, ik was uitgeput door totale overbelasting.”

Voorlopig is Gert-Jan 80 tot 100 procent arbeidsongeschikt. Zijn klachten: extreem vermoeid doordat 95 procent van zijn energie gaat zitten in bewegen, een kort lontje, depressief en een laag zelfbeeld. “Als ik in de spiegel kijk, zie ik mezelf wel maar ik ben mezelf niet meer. Ik was niet in staat om te verwerken wat me was overkomen. Ik stopte het maar weg. Wegdrukken tot het emmertje overliep.”
Een vader hoort voor zijn kind te zorgen, niet andersom. En eigenlijk moet een man zorgen dat de kachel blijft branden. “Voor mijn vrouw en zoon was het goed zo. Mats weet eigenlijk niet beter want hij kan zich mij niet gezond herinneren. Maar voor mezelf schoot ik op alle vlakken te kort.”

Gert-Jan raakte depressief, kreeg suïcidale gedachten. “Als dit mijn leven is, hoeft het niet meer.”
Na een aantal goede gesprekken met de praktijkondersteuner, werd hij doorverwezen naar Hersenz. De eerste module De impact van mijn hersenletsel was confronterend. “We moesten een presentatie geven van hoe je vroeger was en hoe je jezelf nu ziet. Ik was sportief, betrokken bij vrienden en collega’s, een sociale man. Daar is geen plaats meer voor in mijn huidige leven. Ik voldeed niet meer aan mijn eigen beeld. Dat besef heeft veel verdriet gedaan.”

Het is een intensief traject, nog steeds. “Maar het is ook een warm bad. Al die goede specialisten! De klik in de groep is ook heel fijn. We helpen elkaar en zijn elkaars duiveltje.”
Hoe ziet dat duiveltje er dan uit? “Ik ben op voorjaarsvakantie geweest maar kwam compleet kapot terug. Ik zei thuis: Ik ga niet meer op vakantie. Ga maar met zijn tweeën. Ik kreeg toen de hele groep over me heen. Die zeiden: je bent onderdeel van het gezin. Dan ga je nadenken, ook met hulp van Niels.”
Niels: “Er zit veel tussen helemaal niet meer op vakantie en je vakantie beter voorbereiden. Dat is een mooi bespreekpunt nu. Tijdens vakanties doe je veel dingen die geen routine zijn, dat kost je bergen energie. Anders voorbereiden kan helpen.”
Af en toe met een rollator lopen tijdens de vakantie? Je boterham vastleggen op een speciaal bord zodat je met één hand kan smeren? Klittenband-schoenen in plaats van veters?
“Mijn omgeving zou zeggen: ‘Goed, dat moet je doen’. Maar dat is voor mij nog een brug te ver.”

Omwille van de privacy wil Gert-Jan alleen zijn voornaam gebruiken.

Niels

VERDER MET HERSENLETSEL

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

HERSENLETSEL

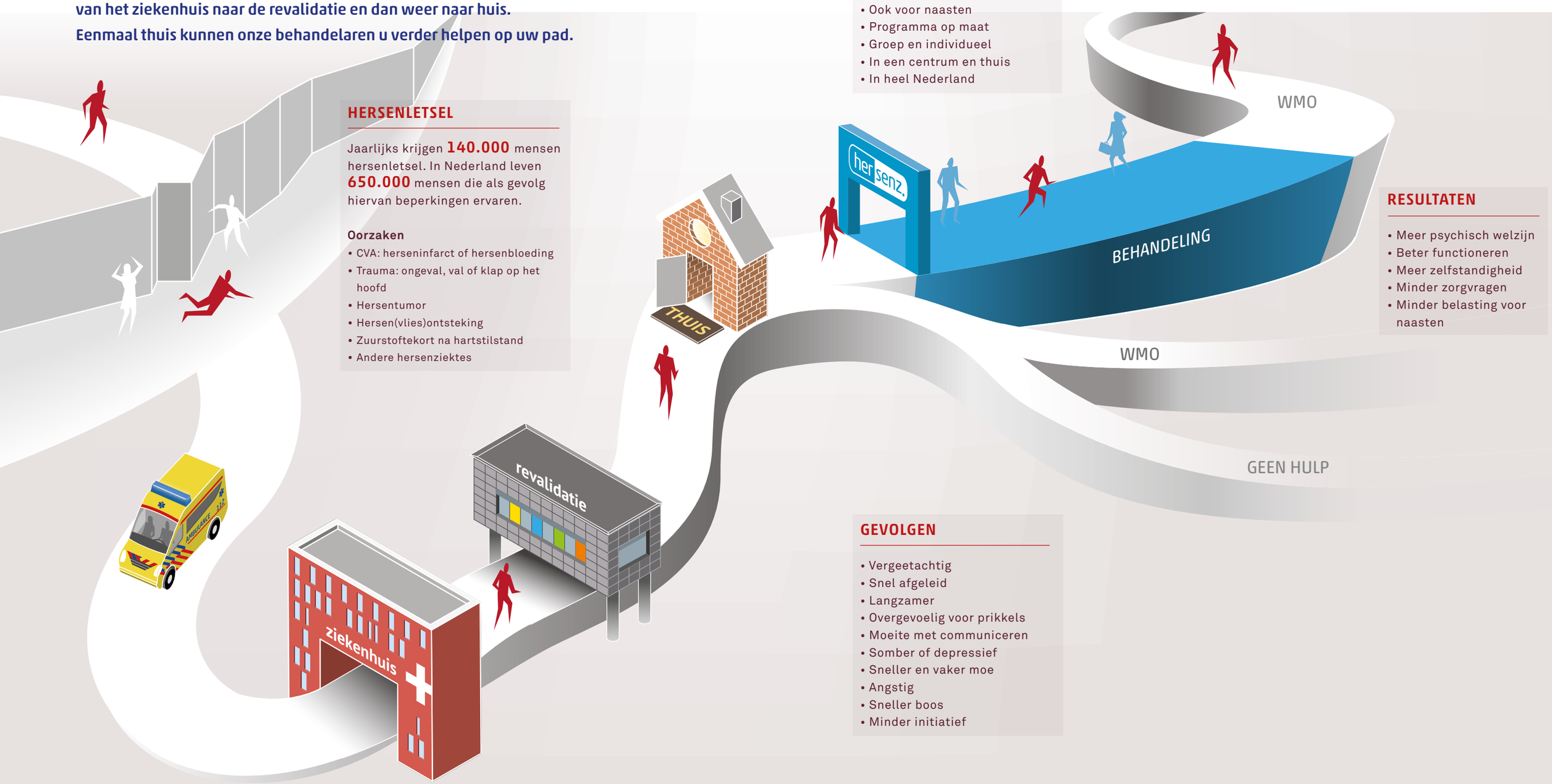
Jaarlijks krijgen **140.000** mensen hersenletsel. In Nederland leven **650.000** mensen die als gevolg hiervan beperkingen ervaren.

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

HERSENZ

Hersenz is geschikt als u
- Ouder bent dan 18 jaar
- Wilt leren omgaan met de gevolgen van het hersenletsel
- Niet meer in revalidatie bent

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



RESULTATEN

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

GEVOLGEN

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

VERDER MET HERSENLETSEL

Hersenz is een behandelingprogramma voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel die willen leren omgaan met de vaak ingrijpende gevolgen van hun letsel. De weg die veel mensen volgen na hun hersenletsel is van het ziekenhuis naar de revalidatie en dan weer naar huis. Eenmaal thuis kunnen onze behandelaren je verder helpen op je pad.

BEHANDELPROGRAMMA HERSENZ

Hersenz is geschikt als je
- Ouder bent dan 18 jaar
- Wilt leren omgaan met de gevolgen van het hersenletsel
- Niet meer in revalidatie bent

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

HERSENLETSEL

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

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

GEVOLGEN

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

RESULTATEN

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

Hersenz is een intensief behandeltraject dat gemiddeld anderhalf jaar duurt. Hoe vergaat het cliënten een paar jaar later? Monica speelt ukelele en geeft bijbel-les.

‘Nog elke dag breng ik het geleerde in praktijk’

Monica Hadikoesoemo (54) werd in april 2013 getroffen door een hersenbloeding. Als gevolg daarvan heeft ze last van overprikkeling, zenuwpijnen en vermoeidheid. In 2016 rondde ze Hersenz af.

Monica

Het gaat goed het met je?

“Ik ben een tevreden mens. Halverwege de berg heb je ook een mooi uitzicht! Van de overprikkeling, zenuwpijn en de vermoeidheid heb ik nog steeds veel last. Het blijft balanceren als een koord-danser op een dun touw. Elke dag is een nieuwe uitdaging: niet te veel plannen en veel rust nemen. Toch geef ik mij er niet helemaal aan over. Ik onderneem af en toe leuke dingen, terwijl ik weet dat ik er daarna dagen of zelfs weken van moet bijkomen. Maar het is het dan ook meer dan waard.
Ook probeer ik nieuwe dingen te ondernemen. Zo leer ik nu de ukelele te bespelen. Voor mijn gevoel ben ik de strijd aangegaan met geluid. Het spelen geeft me zoveel dat ik alles vergeet, zelfs de pijn. Mijn linkerhand is soepeler geworden en het is alsof ik meer ruimte in mijn hoofd heb gekregen.”

Hoe kijk je terug op het behandelprogramma Hersenz?

Hersenz heeft emotioneel gezien veel voor mij betekend, omdat ik mijn hersenletsel heb kunnen accepteren. Samen met mijn huidige begeleidster Alice probeer ik elke dag nog het geleerde toe te passen. De ene dag lukt het beter dan de andere, maar het helpt zeker.”

Welke cijfer geef je je leven?

Ik geef mijn leven een 8! Ik heb met mijn man een goede balans gevonden, heb een goede band met kinderen, familie en vrienden. Ik heb leuke hobby’s zoals fotograferen, muziek maken en tuinieren. Maar waar ik nog het meest van geniet is het vrijwilligerswerk dat ik mag doen als één van Jehova’s Getuigen. Evangeliseren, hoe beperkt mijn aandeel ook is, geeft mijn leven zin omdat ik andere mensen kan helpen!”

Bouw aan je toekomst met het behandelprogramma Hersenz

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

Hersenz is een behandelprogramma op maat voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel en hun naasten in de chronische fase. Je leert omgaan met de gevolgen van hersenletsel. Bijvoorbeeld vermoeidheid, vergeetachtigheid, concentratie- problemen of moeite met taal (afasie). We kijken naar wat je en jouw partner nodig hebben om écht verder te kunnen met jouw leven. Je kunt werken aan je eigen doelen op de hiernaast genoemde gebieden.

Bijvoorbeeld:
- Ik kan mijn energie beter verdelen zodat ik minder moe ben
- Ik kan beter omgaan met mijn boosheid
- Ik ben minder bang om te vallen
- Mijn man weet nu wat afasie is en begrijpt me beter
- Ik pas weer op de kleinkinderen
- Ik kan weer met mijn vrouw op pad

Veel gestelde vragen over het behandelprogramma Hersenz

Is het behandelprogramma Hersenz iets voor mij?
Hersenz kan interessant voor je zijn als je ouder bent dan 18 jaar, wilt leren omgaan met de gevolgen van hersenletsel en je zelfstandigheid en welzijn wilt vergroten. Je kunt Hersenz volgen als je niet (meer) in aanmerking komt voor revalidatiebehandeling.

Wat houdt het behandelprogramma in?
Met het behandelprogramma Hersenz leren jij en je naasten om te gaan met de ingrijpende veranderingen in je leven. Je leert je energie te verdelen, om te gaan met bijvoorbeeld vergeetachtigheid, concentratie-verlies of moeite met organiseren. Ook kun je werken aan zelfvertrouwen, vertrouwen in je lichaam en je conditie.

Hoe lang duurt het behandelprogramma?
Het behandelprogramma Hersenz omvat gemiddeld vier blokken van veertien weken. Met het intake-gesprek en de afronding van de behandeling mee gerekend duurt het programma ongeveer anderhalf jaar. Maar sommige mensen hebben voldoende aan één of twee blokken. Voor mensen met afasie duurt de behandeling vaak langer. Er is ook een korte versie van het programma, Hersenz Compact, die drie maanden duurt.

Wat betekent het behandelprogramma voor mij en mijn naasten?
Je gaat een tijd lang intensief aan de gang met de gevolgen van je hersenletsel. Je leert om te gaan met je beperkingen en staat stil bij wat je niet meer kan en nog wel kan. Soms kan dat emotioneel zijn. Je partner zal daar zeker wat van merken. Je partner zal ook betrokken worden bij de behandeling. Gesprekken samen met je partner en desgewenst kinderen zijn bedoeld om ook als gezin samen beter te leren omgaan met de gevolgen van je hersenletsel. Speciaal voor partners is er de module ‘Hersenletsel heb je niet alleen’.

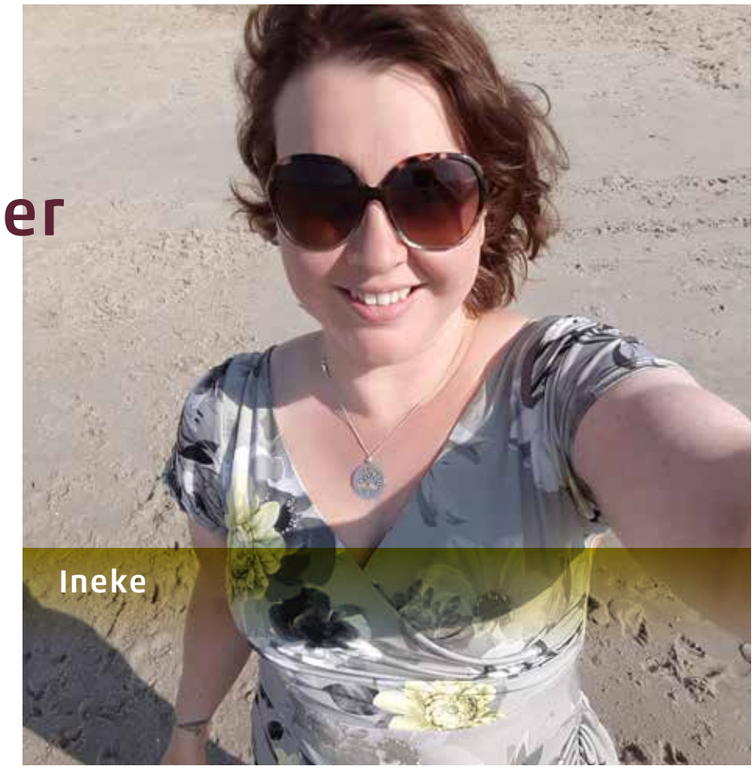
Door wie wordt het behandelprogramma gegeven?
Het behandelprogramma Hersenz wordt geboden door ervaren specialisten. Onze cognitief trainers, psychomotorisch therapeuten, fysiotherapeuten, afasietherapeuten en (neuro)psychologen zijn gespecialiseerd in niet-aangeboren hersenletsel. Elk team heeft een hoofdbehandelaar, dat is altijd een gezondheidszorgpsycholoog (GZ-psycholoog).

Waar wordt het behandelprogramma gegeven?
Het behandelprogramma Hersenz wordt gegeven door dertien zorgorganisaties op ruim zestig locaties in Nederland. Een overzicht van alle organisaties staat op de achterpagina van dit magazine. Aanmelding kan rechtstreeks bij de organisatie in jouw regio.

Wordt het behandelprogramma vergoed?
Het behandelprogramma Hersenz valt binnen de Zorgverzekeringswet onder de Geneeskundige Zorg voor Specifieke Patiëntgroepen (GZSP). Op eventuele eerste behandelingen fysiotherapie (individueel) na, hoeft er geen eigen bijdrage betaald te worden. Wel wordt een beroep gedaan op het eigen risico.

Wie kan mij doorverwijzen?
Om aan het behandelprogramma deel te nemen heb je een verwijzing nodig van de huisarts.

Sterker, zelfstandiger en minder paniekerig


Ineke

Overprikkeling na hersenletsel? Ineke Wiedijk (41) uit Heerhugowaard weet wat het is. Op haar 36ste kreeg ze een hersenstaminfarct. Als gevolg daarvan zijn haar hersenen blijvend beschadigd. Prikkels zoals licht en geluid maar ook drukke menigten worden niet meer goed verwerkt. Ze heeft geleerd ermee om te gaan.

“In de ochtend gaat het vaak redelijk”, vertelt Ineke. Amber, haar zevenjarige dochter, is dan naar school. “Vanmorgen dacht ik lekker in de tuin te zitten. Maar verderop was een buurman bezig met een apparaat dat lawaai maakt, dus moest ik weer naar binnen.”

Als er teveel prikkels zijn, wordt Ineke meteen supermoe. “Mijn hoofd raakt dan vol geluid en licht. Denken wordt moeilijker. Het is dan chaos in mijn hoofd. Vroeger raakte ik in paniek. Nu begrijp ik wat er gebeurt. Als er teveel prikkels zijn, moet ik de tijd nemen die rustig te verwerken. Dan stap ik uit de situatie, ga ik ergens rustig zitten en zakt het.”

Haar leven heeft ze flink aan moeten passen door haar overprikkelingsklachten en haar vermoeidheid. Ze kan veel minder dan vóór haar beroerte. “Het is nu kermis bij ons in het dorp. Daar kan ik niet heen met Amber. Dan moet ik me met haar bezighouden en zijn er prikkels van mensen, geluiden en licht. Ik kan wel even over mijn grens gaan, maar uiteindelijk wordt het een ramp.”

“Voorheen had ik het ook als ik met Amber naar een buurtspeeltuintje ging. Als het drukker werd, raakte ik door de prikkels het overzicht kwijt. Dan zag ik niet meer waar ze was en was ik bang om haar kwijt te raken. Nu is ze wat ouder en redt ze zichzelf. Maar als ze klein zijn, wil je wel bij ze zijn als ze op een hoge schommel klimmen.”

Naar schoolvoorstellingen neemt ze tegenwoordig oordoppen mee die geluid dempen. “En ik plan de middag ervoor leeg.” Haar dochtertje begrijpt inmiddels dat mama niet alles tegelijk kan. “Op rustige momenten gaan we zwemmen. Maar als de schoonmaakwagen langsrijdt, ik spulletjes moet inpakken en Amber gaat dingen vragen, gaat het mis. Dan zeg ik: ‘We gaan nu naar de grote kleedkamer en je mag even niets aan mama vragen’.”

Ineke heeft veel ingeleverd door de gevolgen van haar infarct. Haar werk als gehandicaptenbegeleider moest ze opzeggen, net als een groot deel van haar sociale leven. Ook haar relatie kwam onder druk door oplopende spanningen. “Ik kon ontploffen over kleine, onnozele dingen. Vooral aan het einde van de dag.”

Na een revalidatietraject van een half jaar begon Ineke bij Hersenz. Ze volgde alle modules en deed, met tussenposen, twee jaar over het behandeltraject. “Voorheen had ik geen idee hoe ik mijn energie over de dag moest verdelen. Nu deel ik mijn dag goed in. Ik sta in de ochtend op en help Amber naar school. De ochtend gebruik ik verder om afwisselend te rusten of kleine dingen te doen in huis. In de middag ga ik slapen om uitgerust te zijn als Amber uit school komt. Koken doe ik zelf, afhankelijk van hoe ik me voel. Soms geef ik het over aan mijn man, soms is het pizza. En na het eten ga ik weer rusten.”

Eén van Inekes doelen was dat zij en haar man beter gingen samenwerken. “We nemen nu de weekplanning met elkaar door. Daar heb ik mijn man in moeten meetrekken, maar we doen het wel. We hebben een behoorlijke dip gehad, maar hebben ons beeld van de relatie bijgesteld. Zoals voorheen is het niet meer. Ik ben veranderd. Dat heeft hij echt gezegd. Ik was zacht en meegaand en nu feller en assertiever.” Haar man Dennis volgde de partnermodule van Hersenz. “Dat heeft hem gesterkt. Langzaamaan pakt hij het normale leven weer op. Er is van alles op zijn werk gaande. Daar bemoeit hij zich weer mee. En hij gaat weer vissen met collega’s. Dat deed hij voorheen niet omdat hij alle energie nodig had voor de zorg voor Amber en het huishouden.”

Vermoeidheid en overprikkeling hebben een wisselwerking op elkaar, volgens Ineke. “Als ik overprikkeld raak, word ik moe. Als ik moe ben, raak ik sneller overprikkeld. Bij Hersenz heb ik geleerd hoe ik mijn dag goed kan indelen. Ik plan nu rustmomenten in en verspreid activiteiten over de dag.”

Ineke heeft ook de modules Aandacht en geheugen en Plannen en organiseren gevolgd. “Ik dacht aanvankelijk dat ik daar niets aan zou hebben maar mijn man las het stuk daarover en zei: je bent soms net een zeef. Ik ben er achter gekomen dat mijn geheugen minder werkt als er veel prikkels tegelijkertijd zijn. Dat was een eyeopener voor mij: mijn geheugen is niet beschadigd door het letsel maar door de tragere informatieverwerking neemt het minder op.”

Het hele behandeltraject was pittig maar heeft haar veel gebracht: “Ik hang minder aan mijn man. Dat benauwde hem ook. Door zelf dingen te leren ben ik sterker geworden, zelfstandiger en minder paniekerig.”

OVERPRIKKELING NA HERSENLETSEL

Veel mensen met hersenletsel hebben last van overprikkeling. Ze hebben bijvoorbeeld moeite met licht, geluiden, geuren, kleuren, smaken of zelfs aanrakingen. Gezonde hersenen selecteren informatie die binnenkomt. Door een hersenbeschadiging kan die selectie vertraagd of verstoord zijn. Daardoor krijgen de hersenen meer prikkels binnen dan ze kunnen verwerken of alles komt even sterk binnen. Hierdoor raakt het brein overbelast.
Iemand met een beschadigd brein heeft meer rust en tijd nodig om prikkels te verwerken en om te herstellen.

Behandelprogramma Hersenz

Heb je last van overprikkeling als gevolg van hersenletsel, dan is behandeling gericht op het leren omgaan met de gevolgen. We brengen samen zo goed mogelijk in kaart waardoor de overprikkeling wordt veroorzaakt. Dat is bij iedereen verschillend. Kern van de behandeling is om prikkels beter te doseren zodat overprikkeling zoveel mogelijk wordt voorkomen. Hoe je dat doet leer je in de module Grip op je energie. In de module Denken en doen leer je bewuster omgaan met problemen in de informatieverwerking en aandacht. Dat helpt om prikkels te verwerken.

‘Ik voel weer connectie met mijn gezin’

Haico

Haico Mombarg kon na zijn hersenbloeding niet verwerken dat hij niet meer voor zijn gezin kon zorgen. Hij raakte in een zware depressie. Na diverse therapieën en de hulp van Hersenz, krabbelde hij weer op. Hij deelt graag zijn verhaal, omdat ‘er een taboe heerst op de psychische kant van hersenletsel, terwijl de impact op je eigenwaarde enorm is’. Hij hoopt dat anderen hiervan kunnen leren en eerder de weg richting Hersenz vinden.

Negentien was Haico (53) toen hij op de vrachtwagen begon. Voor zijn gezin zorgen was het enige wat belangrijk was. Daar deed hij alles voor. “Ik zat veel op de weg, veel in het buitenland. Thuis hield mijn vrouw Monique het gezin draaiende. Zo hadden we het afgesproken.” Hij had zoveel overuren dat hij een jaar betaald verlof kon nemen. In dat jaar zette hij zijn hoveniersbedrijf op. “Van mijn hobby heb ik mijn werk gemaakt. Het bedrijf liep goed, we werkten hard en ik genoot van wat ik deed.” Tot die bewuste 6 december in 2013. “Ik was in Den Bosch aan het werk op de shovel. Ik voelde me niet goed, maar ik dacht dat zakt wel. Een collega zag dat het fout was en belde 112. Toen ik merkte dat mijn linker arm en been naast de brancard lagen en ik ze niet op de brancard kon krijgen, wist ik: dit is helemaal mis.”

Hersenbloeding

Het bleek een hersenbloeding. Hij werd overgebracht naar het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis in Nijmegen. “Maar ik wilde maar één ding: zo snel mogelijk naar huis. Ze konden me niet tegenhouden. Dus….” Haico ging naar huis, tegen alle adviezen in.

“Thuis moet je het zelf uitzoeken. Na een paar weken hadden we een afspraak bij een neuroloog. Omdat ik me erg goed voordeed, zei de neuroloog: ‘Ga maar weer langzaam je leven oppakken’. Precies wat ik wilde horen. Daar ging ik. Volle bak aan het werk. Ik zou wel eens laten zien dat ik weer de oude Haico was. Achteraf was dit het slechtste advies dat ik kon krijgen. Het was de start van een lange zoektocht, een gevecht van vijf jaar.”

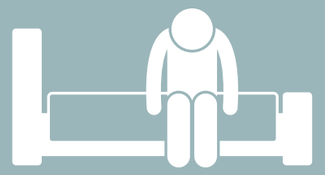
Het liep helemaal mis. Haico dacht dat hij alles kon, maar niets lukte. Geen energie en kracht, het overzicht kwijt, korte termijn geheugen weg… “Ik was zó gefrustreerd. Ik kon niet verkroppen dat ik niet meer voor mijn gezin kon zorgen. Wie was ik nog? Wat was ik nog waard? Ik voelde me meer en meer een blok aan het been van Monique en de kinderen.” Haico belandde in een zware depressie en deed een zelfmoordpoging. Na twee dagen mocht hij van de IC af. Hij werd een periode opgenomen en vele therapieën volgden. Zijn psychologe wees hem tijdens de laatste sessie op het bestaan van Hersenz.

Bij Hersenz viel alles op zijn plaats. Haico klampte zich eraan vast. Hij volgde de modules Omgaan met veranderingen, Grip op je energie, Aandacht en geheugen en Plannen en organiseren. Ook deed hij het fysieke programma, met onder andere psychomotorische therapie (PMT). Monique nam deel aan de partnergroep en ze kregen een thuisbehandelaar. “Ik moest echt door een rouwproces. Het was zo fijn om gelijkgestemden te ontmoeten. Maar ook confronterend. Bij de fysieke training fietste een man van 70 mij eruit. Het lukte me gewoon niet. En het advies iedere middag te slapen… dat wil je echt niet horen.”

“Het belangrijkste wat ik hier geleerd heb? Dat ik er mag zijn. Het besef: dit is het. Beter wordt het niet. Leer ermee leven. Acceptatie.”

Ander leven

Zijn hele leven is veranderd. “Werk heb ik losgelaten. Mijn jongste zoon werkt nu in de zaak en geeft me af en toe klusjes. Het is belangrijk dat ik mijn rust pak. Ik plan alles en stem het af met Monique. Van alle afspraken vraag ik een bevestiging, per app of mail, anders vergeet ik het. En ik kook. Ik wil gezonder gaan leven. Beeldhouwen is mijn nieuwe passie geworden. Als ik beeldhouw, dan vergeet ik alles. Ik en de steen, dat is alles wat er is. Echt een supergevoel”, vertelt hij met stralende ogen.
De vraag of hij nu weer gelukkig is, beantwoordt hij volmondig met ‘ja’. “Monique heeft me erdoorheen gesleept. Zij is mijn rots in de branding. Ik ben dankbaar voor wat we samen met onze zoons hebben. Ik voel weer connectie met mijn gezin.”



DEPRESSIE

Iedereen kan in zijn leven somber of depressief worden, zeker na een groot verlies zoals bij niet-aangeboren hersenletsel het geval is. Het is een fase in het rouwproces en gaat normaal gesproken weer over. Als het gevoel van somberheid ernstig is en lang aanhoudt, spreekt men van een (ernstige) depressie. Bij mensen met hersenletsel is de kans op een depressie verhoogd.

Een kwart van de mensen met traumatisch hersenletsel die behandeld worden in een revalidatiecentrum heeft last van een depressie. Van de mensen die een hersenbloeding of herseninfarct krijgen belandt 20 tot 25% in een depressie in de eerste zes maanden daarna.

Behandelprogramma Hersenz
Tijdens het behandelprogramma komt het thema veranderde emoties, waaronder somberheid en depressie, aan de orde. Er is aandacht voor rouwverwerking, voor het verlies dat iemand ervaart door zijn hersenletsel. Cliënten hebben veel steun aan elkaar. De thuisbehandelaar heeft aandacht voor situatie thuis en betrekt de partner en het gezin erbij.

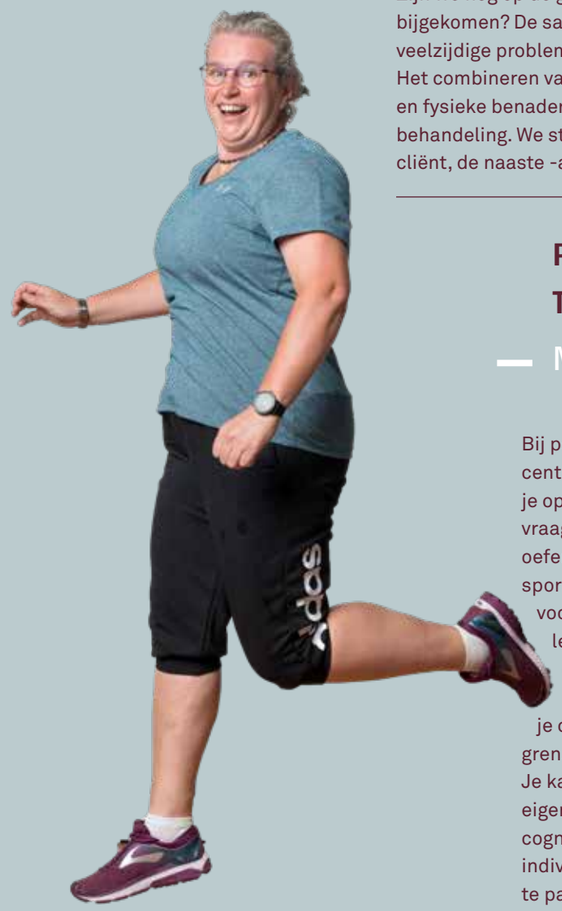
Teamwork

Achter iedere cliënt van Hersenz staat een team van behandelaars. Iedere professional werkt vanuit zijn eigen vakgebied met de cliënt en diens naasten. Samen vormen de behandelaars een interdisciplinair team. Op deze pagina lichten de behandelaars hun werkwijze toe.

HOOFDBEHANDELAAR

Anne Kuiper

Als GZ-psycholoog ben ik hoofdbehandelaar van de cliënt. Ik stuur het behandelteam aan. Van aanmelding tot afsluiting ben ik betrokken, bij de ene cliënt wat intensiever dan bij de andere. Tijdens de evaluatiemomenten met cliënt en collega's gaan we samen na hoe de behandeling verloopt. Hoe gaat het met iemand? Lukt het om de doelen te bereiken? Zijn we nog op de goede weg? Zijn er nieuwe vragen bijgekomen? De samenwerking als team is bij deze veelzijdige problematiek heel belangrijk.
Het combineren van een cognitieve, psychische en fysieke benadering versterkt het effect van de behandeling. We stemmen voortdurend af met de cliënt, de naaste -als die betrokken is- en met elkaar.



PSYCHOMOTORISCH THERAPEUT

Marit Dhondt

Bij psychomotorische therapie (PMT) staat de lichaamsbeleving centraal. Je leert lichaamssignalen herkennen door ervaringen die je opdoet tijdens bewegingsoefeningen en -spellen. Een PMT-er vraagt aan cliënten wat er gebeurt in hun lichaam tijdens een oefening, wat ze waarnemen en hoe ze daarover denken. In een sporthal experimenteren cliënten met hun gedrag. Zo kan er bijvoorbeeld gevoetbald worden. Als je wilt wisselen, moet je overleggen met teamgenoten. Raakt je energie op, maar blijf je doorspelen omdat je denkt dat anderen rust harder nodig hebben, dan word je geconfronteerd met de gevolgen van het je op het gebied van energie. Zo krijgen mensen inzicht in hun grenzen en leren ze er beter mee omgaan.
Je kan behandeling zien als vlechtwerk waarin iedereen zijn eigen rol heeft. Bij PMT ervaar je dat je tijdig rust moet nemen, de cognitief trainer legt uit wat de oorzaak is van vermoeidheid en de individuele behandelaar helpt cliënten hun voornemens thuis toe te passen.

COGNITIEF TRAINER GROEP

Riet Vreeman

Als cognitief groepsbehandelaar geef ik de modules Omgaan met veranderingen, Grip op je energie en Denken en doen. De groep komt één dagdeel per week bij elkaar. Elke week staat een thema centraal. Cliënten kunnen dat van te voren op hun iPad of laptop bekijken. Bijvoorbeeld 'omgaan met emoties', 'je persoonlijkheid vroeger en nu' of 'overprikkeling'. We bespreken ervaringen, ik geef uitleg over de gevolgen van hersenletsel en hoe je ermee om kan gaan, we oefenen met dingen die je anders wilt doen of die je wilt leren. Vaak doen we dat via leuke, actieve werkvormen. Ieder werkt aan zijn persoonlijke doelen. Elke week bedenk je een actie om thuis het geleerde in praktijk te brengen. De week erop bespreken we hoe het is gegaan. In de groep vinden mensen herkenning en leren ze veel van elkaar, is de ervaring.

COGNITIEF TRAINER INDIVIDUEEL

Riet Vreeman

Naast groepsbehandelaar werk ik ook als individueel behandelaar. Tijdens de eerste kennismaking bij de cliënt thuis kijk ik hoe het loopt in het gezin. Lukt het een echtpaar nog goed met elkaar om te gaan? Begrijpt de partner wat de gevolgen van hersenletsel zijn? Heeft die nog tijd voor zichzelf? En hoe gaat het met de kinderen? Bij de meeste cliënten is er veel verdriet over wat ze niet meer kunnen. Vaak uit zich dat in boosheid of afreageren op de partner. In de groepsbijeenkomsten praten we daarover met cliënten. Thuis praat ik daar verder over met de client en de partner samen. Meestal geef ik ook psycho-educatie aan naasten, ik geef uitleg over de werking van de hersenen, de oorzaken van vermoeidheid of het ontstaan van een korter lontje. Ook werken we wekelijks aan de persoonlijke doelen, nemen huiswerk en actiepunten door. Voor sommige cliënten is het fijn dieper op thema's vanuit de groepsbehandeling in te gaan.
Ook kijk ik naar praktische oplossingen. Is iemand snel moe of overprikkeld? Kan het kind een speelgoedtafel op zijn kamer hebben, zodat niet alles rondslingert beneden? Kan een kind vaker overblijven op school? Tijdig rusten is belangrijk voor de meeste mensen met hersenletsel. Samen maken we een schema dat past bij de client. Wat levert energie op? Wat kost energie en wat betekent het voor het gezin? Zo komt er vaak voor het hele gezin meer stabiliteit.

FYSIOTHERAPEUT

— Steven Kalkman

Vermoeidheid speelt bij nagenoeg alle mensen met hersenletsel. In het beweegprogramma werken cliënten aan het verbeteren van hun uithoudingsvermogen en hun spierkracht om meer energie te hebben. Dat doen we met functionele, alledaagse oefeningen, zoals traplopen, bukken, of dingen oprapen. Meer energie betekent meer kunnen doen op een dag. Ook leer ik ze andere strategieën of vaardigheden om handelingen te vergemakkelijken, waardoor iets minder energie kost. Denk bijvoorbeeld aan een andere manier van lopen bij gedeeltelijke verlammingsverschijnselen. Het oefenen wordt steeds moeilijker gemaakt door extra oefeningen toe te voegen. Later komen er denktaken bij, zodat cliënten leren meerdere dingen tegelijkertijd te doen, zonder dat dat extra energie kost. Het is daarnaast belangrijk dat mensen hun grenzen van belastbaarheid leren inzien. Overtraining of langdurig fysiek je grenzen overgaan heeft nadelige gevolgen voor je lichaam en geest. Bij mensen met overprikkelingsklachten brengen we in kaart welke prikkels harder binnenkomen dan vóór het letsel. Soms helpen hulpmiddelen. We onderzoeken ook andere manieren om prikkels te dempen. Een tegenprikkel kan helpen, zoals met kracht over je bovenbenen strijken. Vaak zie ik dat partners handelingen overnemen van cliënten door bezorgdheid of onwetendheid. Door naasten hierover uitleg te geven, gaan cliënten weer meer zelf doen.

COGNITIEF AFASIETHERAPEUT

— Marlise Jolink

Als afasietherapeut geef ik cognitieve groepsbehandeling gericht op communicatie en individuele behandeling. Mensen met afasie volgen de reguliere modules van Hersenz die afasievriendelijk zijn gemaakt. Er worden aanpassingen gedaan in de gesprekken, het materiaal en de werkvormen om de communicatie te vergemakkelijken. Ook geven we tips en hulpmiddelen hoe een cliënt op een aangepaste manier zijn activiteiten kan plannen als er schrijf- of leesproblemen zijn.
Daarnaast zijn er Hersenz-modules ontwikkeld speciaal voor mensen met afasie. Hier gaan we in op de veranderingen die zijn ontstaan door de afasie bij de persoon zelf en bij de andere gezinsleden. Er is aandacht voor de veranderingen in emoties en gedrag na hersenletsel. Mensen maken een persoonlijk communicatie-advies en delen dat uit aan hun omgeving om voor meer begrip te zorgen.
Partners van mensen met afasie geef ik vaak een speciale training: Partners van Afasiepatiënten Conversatie Training (PACT). Daarbij maken we gebruik van videofeedback om cliënt en partner bewust te maken van hun manier van communiceren. Zo leren ze hoe ze het beste kunnen praten samen.

Behandelprogramma Hersenz beklijft

Mensen met niet-aangeboren hersenletsel voelen zich fysiek en psychisch sterker na het behandelprogramma Hersenz. Ze zijn zeer tevreden over de behandelaanpak en geven Hersenz een 8,7. Deze veranderingen blijven ook na langere tijd aanwezig. Het behandelprogramma levert ook winst op voor mantelzorgers. Zij ervaren minder zorglast en voelen zich beter.

Goede resultaten

Onderzoek van Maastricht University uit 2016 laat zien dat cliënten na Hersenz beter kunnen omgaan met hun beperkingen en minder zorgvragen hebben. Neuro-psychiatrische problemen zoals somberheid en prikkelbaarheid nemen af. Mantelzorgers ervaren minder zorglast en zijn tevredener met hun leven.
De pilotstudie is uitgevoerd door neuropsycholoog dr. Sanne Smeets onder supervisie van Caroline van Heugten, hoogleraar klinisch neuropsychologie.
Enkele significante uitkomsten:

- Cliënten ervaren meer kwaliteit van leven
- Cliënten laten aanzienlijke verbetering zien op hun persoonlijke doelen
- Cliënten scoren beter op fysieke tests
- Cliënten zijn tevredener met hun participatie in het dagelijks leven
- Cliënten hebben minder zorgvragen
- Afname in frequentie en ernst van neuropsychiatrische symptomen
- Mantelzorgers ervaren minder zorglast en zijn tevredener met hun leven
- Cliënten en naasten zijn zeer tevreden over de behandeling

Tweede onderzoek

Om te weten of deze positieve veranderingen ook op de lange termijn aanwezig blijven, is een tweede onderzoek uitgevoerd. Hiervoor zijn cliënten die deelnamen aan de eerste studie opnieuw benaderd. De uitkomst was dat cliënten ook op de lange termijn baat hebben bij de behandeling. De tevredenheid met participatie is verbeterd en de zorgbehoefte verminderd. Daarnaast voelen ze zich gezonder en ervaren ze minder problemen met sociale activiteiten. Ook de tweede meting is uitgevoerd door Maastricht University. De resultaten zijn in april 2019 gepubliceerd in het tijdschrift Disability and Rehabilitation.

CONCLUSIE
De onderzoeksresultaten laten zien dat behandelprogramma Hersenz zowel op de korte als de lange termijn tot verbeteringen in functioneren leidt. Aangezien de twee evaluatiestudies relatief kleinschalig waren en geen controlegroep hadden, moet een grootschaliger onderzoek met controlegroep uitgevoerd worden om de effectiviteit van Hersenz met een grotere mate van zekerheid aan te tonen.

AFASIE

Afasie is een taalstoornis. Spreken, begrijpen, lezen en schrijven zijn onderdelen van taal. Men spreekt van afasie als één of meerdere van deze onderdelen niet meer goed functioneren als gevolg van niet-aangeboren hersenletsel. Geen enkele afasie is hetzelfde. Ongeveer 1 op de 5 mensen die een beroerte krijgen heeft afasie. De hersenen zijn gedeeltelijk in staat zich aan te passen aan veranderingen na een beroerte, maar de mate waarin de taalfunctie herstelt verschilt per persoon.

Behandelprogramma Hersenz

In het programma Verder met afasie leer je nieuwe manieren om je te redden in de communicatie. Het tempo is aangepast en de werkvormen zijn afasievriendelijk. Het totale behandeltraject duurt anderhalf tot twee jaar, meestal vier dagdelen per week.De behandeling bestaat uit gesprekken in een groep en thuis, opdrachten en oefeningen en beweging. Ook naasten worden bij de behandeling betrokken. Partners kunnen de module Hersenletsel heb je niet alleen volgen.Hersenz werkt op veel plaatsen nauw samen met een Afasiecentrum. Het programma Verder met afasie wordt nog niet overal in Nederland geboden.

‘Bij Hersenz leerde ik anders om te gaan met mijn beperkte energie’

Michiel Koeman is de trotse vader van baby Silvan. “Het trekt een zware wissel op mijn energie, maar een kind is het ultieme bewijs van vertrouwen in de toekomst.” Michiel heeft hersenletsel als gevolg van een hersentumor. Hij leerde anders om te gaan met zijn beperkte energie.

Voor het huis prijkt een bord met de naam Silvan. In de hoek van de huiskamer ontsnappen kleine geluidjes uit de kinderwagen. De gastheer smeert beschuit met muisjes terwijl hij zacht en liefdevol praat over zijn vrouw Linda en zoon Silvan. Hoe blij hij is met zijn vrouw Linda, die weet dat je moet kijken naar wat je nog wel kunt, in plaats van energie besteden aan wat je niet meer kunt.
Michiel (31) praat rustig en doordacht. Hij geeft zijn grenzen aan, neemt af en toe een pauze en drinkt een glas water. De kersverse vader oogt moe maar tevreden.
Hoe anders zag zijn leven er drie jaar geleden uit. Jarenlang had hij klachten. Migraineachtige verschijnselen, evenwichtsproblemen, vergeetachtigheid, onhandige motoriek. Zijn werk in de online communicatie lukte niet. Was het een burn-out? Coaching- trajecten volgden, cognitieve gedragstherapie. “Ik had het gevoel dat ik wel wist hoe het moest, maar dat het er niet uit kwam.”

Diagnose

Ondanks alle therapieën namen zijn klachten toe. Toen hij, in juli 2016, in een weekend zo ziek was dat hij bijna het bewustzijn verloor, adviseerde de huisarts een scan te laten maken. Eindelijk vonden ze de oorzaak van zijn jarenlange klachten: een hersentumor. “Ergens was de diagnose voor mij een opluchting. Zie je wel dat ik niet gek ben!”
De tumor was te behandelen met bestraling. Daarnaast moest Michiel geopereerd worden om de druk in zijn hersenen te verlagen. Het jonge stel wilde daarna vooral zo snel mogelijk weer genieten en leuke dingen doen. “Na de laatste bestraling zijn we dezelfde dag nog naar Portugal gevlogen.” Vervolgens volgde intensieve revalidatie bij Heliomare.
De bestraling was geslaagd, de tumor was weg. Opgelucht en vol vertrouwen wilde Michiel zijn leven weer oppakken. Re-integratie naar werk was heel belangrijk voor hem. “Ik snapte dat ik inmiddels een grote afstand tot de arbeidsmarkt had. Ik had hoge ambities, zeker omdat ik de laatste jaren maar niet uit de verf kwam. Ik wilde bewijzen dat ik het nu wel kon. Maar ik liep vast. Hoe harder ik mijn best deed, hoe moeizamer het ging. De tumor, de daarbij horende hersendruk en de behandeling hebben blijvende schade opgeleverd. Alles beïnvloedt elkaar: vermoeidheid, overprikkeling, concentratie. Nee, werken zit er niet meer in.” Inmiddels is hij 100% afgekeurd. Een harde dobber voor een iemand van 31.

Herkenning

Zijn vrouw kwam via haar werk als ergotherapeut op het spoor van Hersenz. Michiel volgde de modules Omgaan met veranderingen en Grip op je energie. “Ik was veruit de jongste in de groep, maar vond toch herkenning bij de anderen. Hier leerde ik accepteren wie ik was, wie ik ben en wie ik wil zijn. En ik leerde anders om te gaan met mijn beperkte energie. Activiteiten verdelen in mentale activiteiten, fysieke activiteiten en rustmomenten. Benadrukt werd dat je ook weer dingen moest oppakken die je energie geven. Zo ben ik weer met fotografie begonnen.
Ik wilde meer leren over fotografie en besloot de onzichtbare gevolgen van het letsel in beeld te brengen. Al snel veranderde het maken van de perfecte foto naar het overbrengen van de gevoelens en situaties waar ik tegenaan liep. Dit helpt me bij de verwerking. Dit is gegroeid naar een project wat ik laatst voor het eerst heb geëxposeerd en gepresenteerd tijdens een congres over hersenletsel voor 250 behandelaren.
Ik wist dat ik daarna een week moest bijkomen, maar het was het meer dan waard.
De toekomst? De volgende stap is een expositie van mijn foto’s voor genodigden en daarna zie ik weer verder. Ik heb al uitnodigingen ontvangen om te komen exposeren en presenteren als ervaringsdeskundige. Mijn ambitie is om hier meer invulling aan te geven en de behoefte om mijzelf te uiten is groot. Maar alles stap voor stap. Mijn absolute prioriteit is dat ik er wil zijn voor Silvan en Linda.”

Het fotoproject van Michiel is te zien op www.watjenietziet.nl.

VERMOEIDHEID

Vermoeidheid na hersenletsel is één van de meest voorkomende klachten. Van de mensen die getroffen is door een beroerte kampt 57% drie jaar na het letsel nog met vermoeidheidsklachten. Ook bij mensen met hersenletsel door andere oorzaken komt vermoeidheid vaak voor. Vermoeidheid na hersenletsel is een ‘dubbele handicap’: mensen worden sneller vermoeid dan voorheen én het kost meer tijd om te herstellen. Mogelijk oorzaken van vermoeidheid: vertraagde informatieverwerking, aandachtsproblemen, verhoogde prikkelgevoeligheid, nadenken over routinehandelingen, overbelasting, een verstoord slaapritme of een verstoorde hormoonhuishouding.

Behandelprogramma Hersenz

Bij de module Grip op je energie brengen we de persoonlijke situatie van de cliënt in kaart. Wat doe je op een dag, hoe voel je je daarbij, wat kost een activiteit aan energie en wat levert het op? Je leert om te gaan met je situatie en je omgeving uit te leggen wat er speelt.
Bij de module Denken en doen leer je grenzen stellen, plannen en organiseren en eerder gehoor te geven aan signalen van vermoeidheid. Dit oefen je ook in de groep en thuis. Daarnaast werk je in de bewegingsprogramma’s aan het vergroten van je uithoudingsvermogen.

Samen zoeken naar een nieuwe balans

Hersenletsel krijg je niet alleen. Ook partners krijgen te maken met de gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel. De impact op hun leven is vaak enorm. Hersenz heeft een aparte module voor naasten ontwikkeld. Verslag van een partner-avond in Den Haag.

Aan tafel zitten acht naasten. Zeven partners en één moeder van iemand met niet-aangeboren hersenletsel. Over één ding zijn ze het eens: die hopeloze zoektocht naar de juiste hulp, voor hun naaste maar ook voor henzelf, slurpt energie. En die hébben ze al zo weinig.

Niet alleen het leven van hun naasten veranderde van de ene op de andere dag door het hersenletsel. Ook hún leven was opeens niet meer hetzelfde. Ze raakten hun partner kwijt, een volwassen kind was opeens weer afhankelijk. Er klinken termen als mantelzorger, gebrek aan intimiteit, ongelijkwaardigheid, alles alleen moeten beslissen, eenzaamheid, verdriet.

Maar: “Het is hier geen wedstrijdje zielig zijn”, omschrijft Bart de sfeer in de groep. Nee, er wordt gewerkt, al is het uitwisselen van ervaringen ook steunend. In zes bijeenkomsten leren naasten meer over de oorzaken en gevolgen van hersenletsel, wat het vraagt om overeind te blijven en hoe een nieuwe balans te vinden voor jezelf en met elkaar.

Vorige keer kwam Levend verlies en rouw aan bod, de volgende sessie gaat het over het versterken van je netwerk en vanavond gaat het over kwaliteiten. Maar eerst stelt behandelaar Henriëtte van der Hoeven een ervaringsoefening voor. Kijkend in een spiegel tekenen de deelnemers een ster na. Een ingewikkelde klus omdat je hand het tegenovergestelde moet doen van wat je ogen zien. “Door de oefening ervaar je wat jullie naasten dagelijks ervaren. Iets wat simpel lijkt, lukt niet omdat je hersenen blokkeren.”
“Vreemd, ik blokkeer inderdaad helemaal,” zegt moeder Mia.
“Het is bizar”, zegt Paulus. “Nu pas begrijp ik hoeveel energie het mijn vrouw kost. Ze zwalkt met haar been, maar wil dat niet. Ze wil mooi lopen, maar voortdurend dwingt ze zichzelf normaal te lopen. Dat kost een energie! Er is zoveel kracht voor nodig, alsof je een auto optilt.”

De oefening levert gespreksstof op: over ongeremdheid en almaar blijven eten, over verzet tegen hulp, slachtoffergedrag of juist koppigheid om geen hulpmiddelen in te zetten. Margriet vertelt dat haar man, die weinig gevoel heeft in zijn rechterhand, schroefje voor schroefje de hele camper heeft verbouwd. “Alles deed hem zeer, en maar doorgaan, doorgaan. Over alle grenzen heen.”

‘Jullie kwaliteiten zijn dus hard nodig om met de situatie thuis om te kunnen gaan”, vervolgt Henriëtte. Ze geeft iedere deelnemer vijf kaarten uit het kwaliteitenspel. Kaarten die passen mogen ze houden, kaarten waarin ze zich niet herkennen geven ze door. Zo geeft Paulus de kaart veel willen bereiken weg: “Volgens mij zitten we niet hier omdat we veel willen bereiken. Dat ligt achter ons. We willen tevreden zijn.” Öner ontvangt verantwoordelijkheid en Bart wil best de kwaliteit kan kritiek ontvangen hebben. “Dat heb ik in de loop der jaren wel geleerd.” Dan ligt de kaart dapper op tafel. “Dat zijn we allemaal, omdat we doorgaan met de strijd die we leveren en bij onze partner blijven.”

Henriëtte vraagt: “Kun je ook dapper zijn als je ervoor kiest je partner te verlaten?”
Nee, vindt Bart. “Die keuze heb ik niet, ik ben van de oude stempel. In voor en tegenspoed.”
Caroline: “Kun je het volhouden alleen vanuit plichtsbesef? Of gaat het ook om liefde?”
De groep vat zelf samen, het is de combinatie van plichtbesef én liefde die maakt dat ze bij hun naasten blijven.
Als het spel klaar is bespreekt de groep na. Bart vertelt hoe blij hij is dat hij geleerd heeft gevoelens te delen. “Zonder vrienden had ik het niet gered. Af en toe moet er iemand zijn met wie je over je eigen gevoelens kun praten.” Mia weet dat ze haar eigen dingen moet kunnen blijven doen. “Als ik die vrijheid niet neem, zou het lastiger worden.”
Bij de één is naar het werk gaan een manier om het vol te houden, de ander gaf haar werk juist op om meer voor haar partner te kunnen betekenen. Albert zou wat meer eigen tijd willen maar daar komt het te vaak niet van. Zijn vrouw heeft bovendien weinig ziekte-inzicht en accepteert haar beperkingen niet.
Tot slot krijgt iedereen een opdracht mee: “Denk na over de voorwaarden die je nodig hebt om je kwaliteiten in te zetten. Dat is wezenlijk in de zoektocht naar een nieuwe balans”, sluit behandelaar Henriëtte af.

PARTNERMODULE

De partnermodule bestaat uit zes bijeenkomsten. Thema’s die aan de orde komen zijn onder andere de verandering van rollen, verliesverwerking en het inzetten van je kwaliteiten.
De partnermodule draait op veel plaatsen in Nederland. Mensen kunnen meedoen als hun partner een indicatie heeft voor Hersenz. Wil je weten of er ook bij jou in de regio partnergroepen starten of wilt weten of Hersenz iets voor jou en je partner kan betekenen? Neem dan contact op met de Hersenz-organisatie in de buurt.

- In Nederland leven naar schatting 650.000 mensen die dagelijks last hebben van de gevolgen van hun hersenletsel. Als we ervan uitgaan dat iedere persoon met hersenletsel minimaal drie betrokken naasten heeft (partner, ouders, kinderen), zijn er ongeveer twee miljoen mensen die dagelijks geconfronteerd worden met de gevolgen van hersenletsel.

- Uit onderzoek blijkt dat de klachten van partners vaak toenemen in de loop der jaren. Een groeiende groep partners is minder tevreden met het leven dan voorheen. Ze ervaren minder sociale steun en minder harmonie in hun relatie. Overbelasting en depressie bij naasten komen veelvuldig voor. Kinderen van een ouder met hersenletsel laten meer gedragsproblemen zien dan gemiddeld.

- Op de website www.hersenletselhebjesamen.nl vind je informatie en tips voor naasten.

‘We hebben als gezin een nieuw ritme gevonden’

Lucinda Tuithof vindt dat naasten eerder en beter geïnformeerd moeten worden over de impact en de gevolgen van hersenletsel. “Ik heb mijn moeder van alles kwalijk genomen. Als ik geweten had dat ze er niets aan kon doen had ik anders gereageerd.” Na behandeling begrijpt iedereen in het gezin beter wat er aan de hand is.

Dertien jaar was Lucinda toen er iets knapte in de nek van haar moeder. Met een ambulance werd moeder naar het ziekenhuis gebracht. Het ging om een ader hoog in haar nek. Het lek kon via haar lies kon worden gedicht. Een scan bracht nog twee aneurysmas aan het licht in haar hersenen. Eén moest direct geopereerd worden, omdat die gevaarlijk groot was. Lucinda zat net voor haar toetsweek op school. “Haar schedel is gelicht en het aneurysma is gedicht. Die operatie was voor mij heftiger dan de eerste bloeding, omdat ze er daarna echt anders uitzag. Een opgezet gezicht, kaalgeschoren, dikke ogen, een groot litteken en een drain in haar hoofd.”

Toch was het algehele gevoel na de operatie vooral blijdschap: “We waren opgelucht omdat ze er op tijd bij waren geweest. We dachten: straks is ze opgeknapt en gaat het leven gewoon verder.” Dat was niet het geval. Al snel kreeg moeder klachten. Ze sliep veel, was vaak duizelig en kortaf en was weinig zorgzaam. Er kwam ruzie in huis. Tussen haar ouders onderling, tussen haar en haar moeder, tussen haar broer en haar vader. “Als ik naar huis fietste was het altijd afwachten hoe de sfeer was. Vaak was die rot en dacht ik: daar gaan we weer.”

Nu ze weet dat haar moeder veranderd is vanwege hersenletsel, is er over en weer meer begrip. “Maar toen was er van alle kanten onbegrip en frustratie. Ik vond dat moeilijk, vooral omdat ik best hard moest werken voor school.” Lucinda’s oudere broer sprong vaak in als hun ouders aan het bekvechten waren. “De rollen waren omgedraaid. Wij zorgden voor onze moeder in plaats van zij voor ons.”

Pas drie jaar na de operatie werd duidelijk dat haar moeder hersenletsel had opgelopen. Onvoorstelbaar vindt Lucinda het dat dat niet eerder is gesignaleerd. “Daar kan ik heel boos over worden. Niemand heeft ons voorbereid, niemand heeft uitgelegd wat hersenletsel werkelijk inhoudt. Ik heb mijn moeder van alles kwalijk genomen. Als ik geweten had dat ze er niets aan kon doen had ik anders gereageerd. Het heeft heel veel energie gekost van ons allemaal.”

Na drie jaar aanmodderen kwam haar moeder via de huisarts bij Hersenz terecht. Daar leerde ze vooral omgaan met haar vermoeidheid en haar verlies te accepteren. Lucinda, haar vader en broer kregen enkele gesprekken met de behandelaar die bij hen thuis kwam. “Het was fijn te horen dat er meer mensen zijn die hiermee worstelen.”

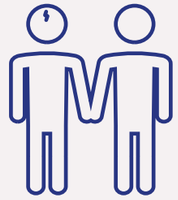
‘Niemand heeft ons uitgelegd wat hersenletsel inhoud’

Het gezin begrijpt nu beter wat er aan de hand is en geeft moeder de ruimte om echt te leren omgaan met de gevolgen van hersenletsel.

Natuurlijk mist ze haar oude moeder nog af en toe. “Ik heb vooral haar aandacht gemist, ik kreeg weinig steun van haar voor school, nu heb ik daar minder last van. Soms kan ik zelf even stressen en zou het fijn zijn als ze me kan helpen, maar ze is dan zelf zo hopeloos. Ik heb dan iemand nodig die me geruststelt, maar ik moet uiteindelijk háár geruststellen.” Ze ziet ook dat het nu beter gaat tussen haar ouders. “We hebben als gezin een nieuw ritme gevonden. Maar het had veel sneller kunnen gaan als eerder duidelijk was geweest wat er aan de hand was.”

Lucinda studeert nu geneeskunde in Nijmegen. Met drie andere studenten heeft ze onderzoek gedaan naar de informatiebehoeften van naasten.

Haar doel: naasten moeten eerder en beter informatie krijgen als iemand in het gezin getroffen wordt door hersenletsel.



Conclusie onderzoek Hersenletsel heb je samen

- Naasten van mensen met niet-aangeboren hersenletsel vinden de informatie die zij krijgen na het letsel van hun ouder, kind of partner onvoldoende.
- Ze willen beter geïnformeerd worden over oorzaak en gevolgen van het hersenletsel.
- Ze willen beter voorbereid worden over de impact op het dagelijks leven.
- Ze vinden dat artsen hen beter zouden moeten informeren.
- Ze ergeren zich eraan dat ze ‘overal zelf achteraan’ moeten.
- Verzorgenden, verplegenden, artsen en scholen hebben te weinig kennis van hersenletsel of brengen die kennis onvoldoende over op naasten.

Meer lezen over het onderzoek: kijk op www.hersenletselhebjesamen.nl. Daar staat ook een filmpje van Lucinda.

‘Hulpmiddelen brengen rust in mijn hoofd’

Raoel Abdoel reed in december 2016 in zijn auto toen hij een hartstilstand kreeg. Gelukkig kon zijn passagier het stuur overnemen en de auto parkeren. Raoel werd gereanimeerd en lag vijf dagen in coma. Hij heeft forse geheugenproblemen overgehouden aan het zuurstoftekort. “Ik had het vooraf niet verwacht maar Hersenz heeft me geholpen om mijn leven weer op te pakken.”

“Van het gebeurde weet ik niets meer en ook stukken van een hele periode daarvoor zijn weg. Ik heb eigenlijk pas weer herinneringen aan de tachtiger jaren. Ik heb problemen met mijn concentratie en mijn korte-termijngeheugen. Het leidt tot discussies in de sfeer van welles-nietes. Ik moet vaak wel geloven wat de ander zegt. Maar dat is heel frustrerend.”

Raoel kreeg anderhalf jaar poliklinische revalidatie. Ook werd er een neuropsychologisch onderzoek afgenomen (NPO). “De uitslag was voor mij erg teleurstellend. Vooral omdat ik niet meer terug kon naar mijn werk en volledig ben afgekeurd. Het resulteerde in een periode vol boosheid en verdriet. Ik had nergens meer zin in. Onze dochters van negen en dertien jaar ontweken me vanwege mijn korte lontje. En mijn vrouw kreeg een heel andere partner. Het was erg onrustig in ons gezin.”

Eigen tempo

Een medisch maatschappelijk werkster wees Raoel op Hersenz. “Ik heb erg getwijfeld of ik het moest doen. Mensen zien niks aan me en ik dacht: wie kan mij nu helpen, hoe gaan die mensen mij ooit snappen. Maar ze begrepen alles heel goed! Bij Hersenz word je begeleid in jouw eigen tempo, met jouw eigen woorden en vooral vanuit jouw eigen waarden. Dat voelt zo bevrijdend.

Ik heb vooral steun gehad van de herkenning bij groepsgenoten. Ik was niet de enige met geheugenproblemen. Het heeft het makkelijker gemaakt om me bij dingen neer te leggen. Ook het gebruik van hulpmiddelen kan ik daardoor beter aanvaarden. Ik heb nu een agenda en wekkertje op mijn telefoon. En de app Voice Notebook. Als ik ergens aan denk spreek ik het in en dan wordt het als tekst opgeslagen. Ik gebruik ook een schrift wat ik duidelijk zichtbaar neerleg. Ik schrijf op wat ik wil doen en streep door wat niet meer van toepassing is. Het helpt heel erg om dingen te onthouden. In onze hal hangt een groot krijtbord dat we allemaal gebruiken. Ik heb gemerkt dat hulpmiddelen rust in mijn hoofd én in ons gezin brengen.

Aandacht voor gezin

Sowieso heb ik ervaren dat Hersenz veel aandacht heeft voor mijn gezin. Dat helpt ons allemaal. Mijn vrouw heeft de partnermodule gevolgd en mijn thuisbehandelaar heeft veel uitleg gegeven aan de kinderen. Ze worden niet boos als ik iets vergeet en snappen dat ik het dan echt niet meer weet. Ik ondernam altijd heel veel met onze dochters maar ze begrijpen dat ik nu gevoeliger ben voor prikkels en veel eerder moe. Mensen om me heen zien het effect van Hersenz ook. Ze zeggen: goh, vorige keer was je zo down en nu ben je helemaal opgefleurd. Ik had het vooraf niet verwacht maar Hersenz heeft me geholpen om mijn leven weer op te pakken.”

VERGEETACHTIGHEID

Vergeetachtigheid is één van de meest voorkomende gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel. Het staat in de top drie van meest voorkomende gevolgen. Onder geheugenproblemen wordt verstaan:

- Problemen met opslaan van informatie
- Opgeslagen informatie niet meer (goed) kunnen oproepen
- Voorwerpen of gezichten niet meer kunnen herkennen

Behandelprogramma Hersenz

In de module Denken en doen wordt veel aandacht besteed aan geheugenproblemen. De geheugenfunctiezelf verbetert zelden echt nog na hersenletsel, maar door er anders mee om te gaan hebben mensen veel minder last van hun vergeetachtigheid. Compensatiestrategieën helpen daarbij. Deze tips kunnen gericht zijn op de omgeving of op de persoon zelf.

De omgeving kan nieuwe informatie stap voor stap in een rustige omgeving aanbieden en gebruik maken van markers (zoals naambordjes) en vaste plekken creëren voor spullen zoals sleutels.
De persoon zelf kan geheugenstrategieën aanleren. Denk aan visualiseren van gesproken informatie, het structureren van informatie, met aandacht spullen opbergen, het gebruiken van ondersteunende middelen (zoals agenda, apps of een planbord) of handelingen inslijpen door ze vaak te herhalen.
Bij vermoeidheid of teveel prikkels tegelijkertijd wordt onthouden veel moeilijker, dus ook daarin valt winst te behalen.

Behandeling in een digitale, persoonlijke omgeving

Het behandelprogramma Hersenz bestaat uit verschillende behandelmodules. Voorheen kregen cliënten bij elke module een papieren map met uitleg en oefeningen. Sinds 2018 is het behandelprogramma online beschikbaar op het platform Jouw Omgeving en werken veel behandelaren en cliënten met de iPad, laptop of PC.

Cliënten volgen behandeling in groepsverband op één van de zestig locaties. Regelmatig komt er ook een behandelaar aan huis. Doordat de behandeling online beschikbaar is, kunnen cliënten op ieder gewenst moment thuis zelfstandig aan hun persoonlijke behandeldoelen werken. Ook kunnen behandelaar en cliënt online met elkaar in gesprek en informatie delen. André, Yvonne en Anita vertellen over hun ervaring met het werken met de iPad.

André : ‘Iedereen kiest voor de iPad’

André de Raad werd tien jaar geleden getroffen door een herseninfarct. Acht jaar zat hij somber op de bank totdat hij bij Hersenz leerde omgaan met de gevolgen van zijn hersenletsel. Als ervaringsdeskundige helpt hij nu mensen op weg op de iPad.
In het begin is het werken met de iPad voor de meeste mensen wennen: “Er zijn veel knopjes en je raakt aanvankelijk snel verdwaald. Mensen die wat ouder zijn en nog nooit een iPad in handen hebben gehad, worstelen daar wel even mee. Je moet écht de weg leren kennen. Voor mensen die hersenletsel hebben, is het leren van nieuwe dingen best moeilijk. Het moet een automatisme worden.” Toch krijgen de meeste cliënten het redelijk snel onder de knie. Bij de organisatie waar hij Hersenz volgde, mag je kiezen of je de behandeling via de papieren map of met de iPad wil volgen. “Maar iedereen kiest voor de iPad.”
In Jouw Omgeving wordt alles op één plek verzameld. “Je vult oefeningen in en je antwoorden komen op een later moment weer naar voren. De persoonlijke doelen waar je aan werkt en je actiepunten komen vaak terug. Zo word je eraan herinnerd en dat is fijn.”
Ander voordeel is dat je je familie toegang kunt geven in Jouw Omgeving: “Zij kunnen zien wat je hebt ingevuld en weten zo beter waar je mee bezig bent.”

Yvonne: ‘Behandeling blijft beter hangen’

Door een herseninfarct is haar automatische piloot kapot en heeft ze last van vermoeidheid. Yvonne Molenaar moet haar energie beter verdelen. Dankzij Hersenz is ze zich daarvan bewust. Haar leerproces is vergemakkelijkt doordat ze de behandeling thuis op de iPad voorbereidt en na iedere bijeenkomst een update krijgt van wat er besproken is. “Zo beklijft het beter.”
Een creatief persoon en echt een werkpaard, zo omschrijft Yvonne zichzelf voordat ze in september 2016 getroffen werd door het infarct. In juli 2018 startte ze met Hersenz waar ze leerde omgaan met alle veranderingen in haar leven.
Twee dagen voordat Yvonne naar de groepsbehandeling gaat, logt ze in op haar account. Ze leest waar de eerstvolgende sessie over gaat. Lezen van een scherm gaat haar beter af dan lezen in een map omdat het op het scherm overzichtelijk in tegels en korte teksten wordt gepresenteerd. De volgende dag leest Yvonne de stof opnieuw door en vult ze alvast oefeningen in. “Ik ben iemand die best emotioneel is. Als ik de stof tevoren lees, ben ik beter voorbereid op wat in de groep besproken gaat worden. Dat zijn vaak heftige en confronterende onderwerpen. Ik wil niet de hele tijd huilen in de groep. Je mág best huilen, dat is het probleem niet, maar als je constant huilt kom je ook niet verder. Daarom vind ik het fijn me thuis voor te bereiden. Op de iPad gaat dat makkelijk.”

Anita: ‘Als je moe bent kun je naar de tekst luisteren’

Een behandeling volgen via een iPad was voor Anita Zielman even wennen. Als je hersenletsel hebt en iets nieuws moet leren, is dat best pittig. “Ik vond het een uitdaging en tegelijkertijd plezierig”, vertelt ze. Sinds haar beroerte kampt Anita met vermoeidheid, balans- en geheugenproblemen. Ze heeft Hersenz online gevolgd, maar maakte ook de oude manier van werken met mappen mee. “Het werken met mappen en alles invullen met pen vond ik vermoeiender. De dikke mappen zijn onhandig en zwaar. Als je iets terug wilt zoeken moet je alles doorbladeren. Dat gaat op de iPad veel makkelijker. Die geeft ook een samenvatting.”
Anita heeft veel gehad aan psychomotorische therapie. Op rollen behangpapier maakte ze tekeningen, bijvoorbeeld waar de vermoeidheid in haar lichaam zit. Met de iPad kon ze daar een foto van maken en die opslaan. “Zo’n foto pak je er op een later moment snel bij, terwijl behangrollen in de kast belanden en je er niet meer naar omkijkt.” Ander voordeel is dat je een koptelefoon op kan doen en de voorleesfunctie aan kan zetten. “Als je moe bent, kun je luisteren naar de tekst en hoef je het niet zelf te lezen. Lezen in de map geef je eerder op.”

Jouw Omgeving

- Jouw Omgeving is een beveiligde online omgeving. Op het platform staan alle behandelmodules van Hersenz en er is een bibliotheek met hulpmiddelen.
- Het platform is ook een centrale ontmoetingsplaats voor alle betrokkenen in een behandeltraject: cliënten, naasten en behandelaars kunnen met elkaar communiceren.
- Hersenz heeft de belangrijkste modules in Jouw Omgeving digitaal en interactief laten maken. Zo krijgen cliënten aan het eind van elke module een persoonlijke samenvatting.
- Geertje Grom heeft speciaal voor Hersenz illustraties gemaakt die laten zien waar de tekst over gaat. Cliënten van Hersenz hebben haar uit vijf tekenaars gekozen omdat haar illustraties het duidelijkst waren.

‘Ik heb mijn korte lontje beter onder controle’

Tessa

Fietsend naar haar werk werd Tessa Heetman geschept door een busje met aanhanger. Het was september 2006 en Tessa was 30 jaar. Haar hoofd ving de klap op. Een schedel- en 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 zei 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 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 dat belemmerde steeds vaker haar functioneren. Via haar neuroloog kwam Tessa bij Hersenz terecht, waar ze in januari 2018 met de eerste module begon.

“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 groepsgenoten 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-denk-doe 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 afweging om wel of niet mijn verontschuldigingen aan te bieden. Soms vind ik dat ik dingen ook niet groter hoef 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!”

Kort lontje

Een gevolg van hersenletsel kan zijn dat iemand veel sneller en/of heviger boos wordt en zijn woede niet kan beheersen. Mensen die hier last van hebben, hebben vaak frontaal hersenletsel. Het voorste deel van de voorhoofdskwab stuurt het denken en handelen aan, waaronder de beheersing van impulsen. Als dat gebied beschadigd is, kan je je impulsen minder goed beheersen waardoor je sneller ontvlamt.
Je kunt ook sneller boos worden door overprikkeling, omdat je je onveilig of onbegrepen voelt of omdat je het moeilijk vindt om te gaan met alle veranderingen in het leven.

Behandelprogramma Hersenz

Bij Hersenz leer je waarom je emoties sneller oplopen. Dat inzicht geeft je handvaten om ermee om te gaan. Zo krijg je weer grip op je emoties. Ook leer je tijdig bij te sturen, bijvoorbeeld door even weg te lopen uit de situatie en een time-out te nemen. Eenmaal tot rust gekomen, kun je meestal op een acceptabele manier uiten wat er speelt. Door inzicht, oefenen en kritisch naar jezelf te kijken lukt het veel mensen om hun emoties beter onder controle te krijgen.

WIJ HELPEN JE GRAAG VERDER

Het behandelprogramma Hersenz is er voor mensen met hersenletsel en hun naasten. Neem contact op met de organisatie in je regio die Hersenz biedt of mail naar info@hersenz.nl.

Groningen, Friesland, Drenthe:
'S HEEREN LOO DE NOORDERBRUG, www.sheerenloo.nl/denoorderbrug
klantadvies.dnb@sheerenloo.nl – (088) 037 90 30

Overijssel, Gelderland, Flevoland, Utrecht, Gooi- en Vechtstreek:
INTERAKTCONTOUR, www.interaktcontour.nl
behandeling@interaktcontour.nl – (0341) 25 57 77

Oost-Gelderland:
ZOZIJN, www.zozijn.nl/nah
info@zozijn.nl – (088) 575 30 00

Gelderland, Midden-Brabant:
SIZA – www.siza.nl
sizaentree@siza.nl – (088) 377 91 99

Zuid-Gelderland, Noordoost-Brabant, Noord-Limburg:
PLURYN, www.pluryn.nl
hersenz@pluryn.nl – (088) 779 50 08

Noord- en Zuidoost-Brabant:
SWZ, www.swzzorg.nl
hersenz@swzzorg.nl – (088) 799 8222

West-Brabant:
AMARANT, www.amarant.nl
hersenz@amarant.nl – (088) 611 99 55

Limburg:
SGL, www.sgl-zorg.nl
hersenz@sgl-zorg.nl – (045) 800 08 00

Noord-Holland:
HELIOMARE – www.heliomare.nl
hersenz@heliomare.nl – (088) 920 92 00

Zuid-Holland:
MIDDIN, www.middin.nl
hersenz@middin.nl – (070) 372 12 34

Zuid-Holland:
GEMIVA, www.gemiva-svg.nl
hersenz@gemiva-svg.nl – (088) 205 24 00

Zeeland:
GORS, www.gors.nl
clientenbureau@gors.nl – (0113) 273 333