

# WELKOM!

**Themamiddag mantelzorg Contour de Twern**

# Wie zijn wij?

**Wij zijn Mirre van Oers & Kirsten de Jong**

## **Mirre van Oers**

Procesbegeleider MS Netwerk Midden-Brabant & fysiotherapeut,  
ambulant begeleider en Master Neurorevalidatie & Innovatie

## **Kirsten de Jong**

Programmaondersteuning Hersenletsel Netwerk Midden-Brabant &  
Ervaringsdeskundige NAH



Hersenletselnetwerk  
MIDDEN-BRABANT



MENT  
Multidisciplinaire eerstelijns  
neurorevalidatie Tilburg e.o.



# Hersenletselnetwerk Midden-Brabant



## **Onze missie**

Midden-Brabant kent een actief en zichtbaar Hersenletselnetwerk (HLN), waarvan mensen met Niet-Aangeboren Hersenletsel (NAH) en hun naastbetrokkenen gebruikmaken.

Het netwerk staat voor optimalisatie van de ondersteuning en zorg die wordt geboden aan mensen met NAH en hun naastbetrokkenen, in alle levensfasen en op alle levensdomeinen.

Centraal hierbij staan de eigen kracht en wensen en behoeften van de persoon zelf en de naastbetrokkenen. We ondersteunen in het voeren van de eigen regie.

# Vergroten inzet ervaringsdeskundigheid



Hersenletselnetwerk  
MIDDEN-BRABANT

## **Actieve samenwerking met Stichting NAHkracht Brabant**

Ondersteunt herstel en empowerment van mensen met NAH en hun naasten door de inzet van ervaringsdeskundigen in heel Noord Brabant.

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

## **Faciliteren trainingen**

Training 'mijn ervaringsverhaal'

Training 'ervaringskracht'

Training 'Eye-opener'

Training 'mijn ervaringsverhaal voor naastbetrokkenen van mensen met NAH'

## **Inzet ervaringsdeskundigheid**

Breinlijn

## **Versterken samenwerking met professionals en vrijwilligers**

Webinars ContourdeTwern

MENT (intervisie)

Mensenbibliotheek

# Wat veranderd er in je hoofd?



Hersenletselnetwerk  
MIDDEN-BRABANT





# Hoe ontstaat Niet Aangeboren Hersenletsel?

“Niet-aangeboren hersenletsel (NAH) is elke afwijking of beschadiging van de hersenen die na de geboorte is ontstaan. Hersenletsel kan verschillende oorzaken hebben, maar leidt altijd tot een breuk in de levenslijn. Door deze breuk is er sprake van een veranderd leven. Er is een tijd van vóór en een tijd na het hersenletsel.

Hersenletsel verandert mensen, bijna niemand wordt weer precies zoals hij of zij was. Hersenletsel zet levens van getroffen en hun naasten op hun kop.

Jaarlijks worden ongeveer 140.000 Nederlanders getroffen door hersenletsel.”

140.000 nieuwe patiënten per jaar, dus 140.000 gezinnen die getroffen worden, dan kom je al snel op 518.000 levens per jaar die voor altijd veranderen.

- **Traumatisch hersenletsel**

*oorzaak van buitenaf (ongeval, klap op het hoofd, e.d.)*

- **Niet-traumatisch hersenletsel**

*ontstaat doordat er iets in de hersenen mis gaat (bloeding, infarct, e.d.)*

- **Zichtbare gevolgen**

*manier van bewegen, manier van spreken*

- **Onzichtbare gevolgen**

*veranderingen in het denken en onthouden, emoties, gevoelens en gedrag*



# Hoe uit zich dat?

## Zichtbare gevolgen

- Verlamming of uitval
- Coördinatieproblemen
- Over bewegelijkheid / spasmes
- Zintuigelijke problemen
- Spraakproblemen
- Slik- en kauwproblemen

## Onzichtbare gevolgen

- Vermoeiend
- Slaapproblemen
- Taalstoornissen
- Cognitieve stoornis (geheugen, concentratie)
- Gedrag-emotionele verandering
- Prikkelgevoeligheid



# Leven met NAH



**Hersenletselnetwerk**  
MIDDEN-BRABANT



NAH is voor iedereen anders, geen twee mensen hebben dezelfde restverschijnselen en het is daarom ook altijd maatwerk. Maar ondanks dat er zo veel verschillen zijn, zijn er ook een aantal verschijnselen die veelvuldig voorkomen.

Een aantal voorbeelden zijn:

- afasie (moeite met praten of begrijpen van taal)
- problemen met plannen
- vergeetachtigheid
- moeite met concentreren
- overprikkeling
- vermoeidheid
- hoog in de emotie zitten
- problemen met impulscontrole

Er zijn nog veel meer voorbeelden te noemen.

Vaak gaat het om een combinatie van bovengenoemde problemen.

Vrijwel iedereen met NAH zal dit (h)erkennen, bij zichzelf maar ook bij een ander.



Daarnaast “heb je” van het een op het andere moment ineens NAH. Het is geen ziekte met een geleidelijk verloop. Van de één op de ander dag ben je ineens een ander persoon en lig je in het ziekenhuis. Dingen die gisteren nog vanzelfsprekend waren zijn vandaag onmogelijk.

Door de impact van deze verandering, naast alles wat er in het ziekenhuis gaande is, word je geleefd. Het is een traumatische ervaring.

Pas wanneer iemand, meestal maanden later, in de chronische fase terecht komt is er tijd en rust voor verwerking. Pas dan komen de meesten tot inzicht: over wat er is gebeurd, wat er is veranderd en wat ze kwijt zijn. Het contrast met voor en na wordt pijnlijk zichtbaar en er volgt in veel gevallen een rouwproces.

Vaak kost het jaren om je leven weer een beetje op de rit te krijgen.

Dat rijtje symptomen hierboven was natuurlijk niet willekeurig. Dat zijn mijn restverschijnselen. Waar ik dan last van heb:

- afasie → Ik neem taal erg letterlijk, heb moeite met woordvindbaarheid en haal woorden door elkaar
- problemen met plannen → Alle afspraken en taken, werk en privé moeten in mijn agenda staan
- vergeetachtigheid → Kan van de ene ruimte naar de andere lopen om daar aan te komen en geen idee te hebben waarom ik daar ben
- moeite met concentreren → Snel afgeleid zijn, vaker een korte break nodig hebben, langer als een uur focussen lukt niet
- overprikkeling → Problemen met (luide) geluiden, bewegende beelden, licht en geuren wat zorgt voor chronische hoofdpijn
- vermoeidheid → Alles kost veel meer energie en opladen kost veel meer tijd
- hoog in de emotie zitten → Beetje een chronische vorm van PMS (oké Ivon hoe omschrijf je dit netjes?)
- problemen impulscontrole → Of het gebrek daaraan, waardoor je mond of je acties altijd net iets sneller zijn dan je hoofd

De hele dag ben ik bezig dit te reguleren, concentreren, to-do briefjes maken, balans vinden en houden en af en toe een beetje bluffen. Ik sta altijd "aan". Dit kost ook weer veel energie en vraagt om tijd om op te laden aan het einde van de dag.

In mijn “thuis-stand” gaat het allemaal net even anders. Zodra ik thuis kom ga ik “uit” en gaat alles net even iets chaotischer. Hier ben ik wie ik ben met al mijn kleine defecten, die een onderdeel zijn (geworden) van wie ik ben. Hier probeer ik niet langer “normaal” te doen, maar mezelf te zijn.

Een paar voorbeelden uit de praktijk:

- Er stond ineens een fietspomp in de badkamer (ik raakte afgeleid)
- Heb nu 3 pakken melk in de koelkast omdat ik vergat het briefje dat ik melk moest kopen weg te gooien nadat ik dat de 1<sup>e</sup> keer (en de 2<sup>e</sup> keer) gedaan had.
- Liep met mijn oortjes in te bellen, telefoon in mijn broekzak en was intussen mijn telefoon aan het zoeken.
- Vermiste voorwerpen die ik (onder andere) terug vond in mijn koelkast: autosleutels, de post en een afstandsbediening

Heb je nu de neiging om te roepen “Ja maar dat heb ik ook wel eens” ?

**Niet doen!**



Hersenletselnetwerk  
MIDDEN-BRABANT

Want:

- Want ben je ooit wel eens te moe geweest om die vork met eten naar je mond te brengen (en dan hebben we het nog niet eens over het kauwen van dat eten)?
- Iemand gevraagd of die even het zwembad voor je open wil maken terwijl je een pot pindakaas omhoog houdt? (en je niet eens merkt dat je iets verkeerd zegt)
- Midden in de supermarkt met tranen in je ogen gestaan omdat er te veel prikkels zijn en je niet eens meer weet wat je kwam doen?
- Heb je wel eens naar een pan met groente, doosje lucifers of een afwaskwast staan kijken, wetend dat je het duizenden keren gedaan hebt maar niet meer weet hoe het allemaal werkt?

Dat zijn de dingen waar we niet over praten, maar die net zo vaak voorkomen. We praten hier niet met onze naasten en ook niet met de professionals over, want eigenlijk zijn dit allemaal best gênante situaties waarvan we zelf ook niet goed weten wat we er mee aan moeten.

Van het ene op het andere moment ben je iemand met NAH en die diagnose beheerst ineens je hele leven en wie je bent, want je bent jezelf niet meer. Alles focus ligt ineens bij je NAH en intussen moet je jezelf opnieuw leren kennen.

### **Ik ben niet mijn diagnose.**

Ik ben een dochter, een zus, een vriendin, een collega.

Vier dagen in de week werk ik als officemanager en programma ondersteuner, daarnaast werk ik 2 dagen in de week als outdoor sportinstructeur. Rij graag motor, ga naar festivals en concerten, luister naar hard rock en lees fantasyboeken.

Ik bak taarten en koekjes als ik onrustig ben in mijn hoofd en als dingen anders lopen dan ik gepland had dan wordt ik van metal muziek en bellenblazen altijd weer rustig.

### **Ik ben gewoon Kirsten!**

# Mantelzorger van iemand met NAH

Hoe ga je er mee om?





**Hersenletselnetwerk**  
MIDDEN-BRABANT

## Wat heb jij nodig; waar heb jij behoefte aan?

Jij. Als mantelzorger.

Mantelzorger zijn is geen sprint maar een duurloop. Het is daarom van belang dat je het ook op de lange termijn vol kunt houden. Dus stel jezelf regelmatig de vraag: Wat heb ik nu nodig? Waar heb ik behoefte aan?

# Communicatie



## **Geen of verminderd ziekte inzicht.**

Soms is er wel sprake van ziekte-besef. Iemand weet dan dat er iets aan de hand is maar heeft dan niet per se ziekte inzicht; het overzien van de gevolgeden die de ziekte met zich meebrengt.

Dit wordt veroorzaakt door dat het lichaam niet de juiste signalen afgeeft.

Het verschil van persoon tot persoon hoe hier het beste mee om gegaan kan worden. Geduld en een eerlijke open communicatie is hierin belangrijk.

# Communicatie



Hersenletselnetwerk  
MIDDEN-BRABANT

## Stel gesloten vragen:

Niet: Wat wil je eten?

Maar: Lust je vanavond spaghetti of rode kool?

Niet: Zullen we iets leuks gaan doen?

Maar: Wil je een eindje wandelen?

## Maar een planning en bespreek deze.

Bijvoorbeeld voor een dagje uit of bezoek aan het ziekenhuis.

Vertel stap voor stap wat hoe de dag er uit ziet en wat er verwacht wordt. Zorg ook voor voldoende rustmomenten.

# Tips



Hersenletselnetwerk  
MIDDEN-BRABANT

- Houd een dagboek bij (zeker in de acute fase)
- Zorg voor routine en regelmaat
- Verdeel je aandacht ( andere familieleden, vrienden etc.)
- Zorg voor vaste rust momenten.
- Zorg voor een plan B
- Maakt lijstjes
- Benader iemand zoals je zelf benaderd wil worden
- Praat duidelijk en maak oogcontact
- Niet helpen is ook een vorm van helpen

# Maar ook

Niks doen !

(is ook een vorm van helpen)

Iemand dingen zelf laten doen, ook als het wat langer duurt of niet altijd helemaal goed gaat.

Het zijn vaak mooie oefeningen om bepaalde vaardigheden te trainen.

Maar draagt ook bij aan de autonomie en zelfvertrouwen.





**Hersenletselnetwerk**  
MIDDEN-BRABANT

## Wat heb jij nodig; waar heb jij behoefte aan?

Soms wil iemand even niet praten of geen bezoek maar liever wegduiken onder een deken. Ook dat is prima op zijn tijd.

Blijf vooral vragen wat iemand wil en ga het niet invullen voor de ander.

## Waar kan ik terecht met vragen?

### Online:

- <https://www.nah-loket.nl/>
- <https://middenbrabant.breinlijn.nl/>
- <https://www.etz.nl/Specialisme/Neurologie/cva-nazorgpolikliniek>
- <https://www.nahervaringsdeskundigheid.nl/>
- <https://www.hersenletsel-uitleg.nl/>

### Fysiek:

- Huisarts of praktijk ondersteuner
- Het ziekenhuis bijvoorbeeld op de CVA-nazorg polikliniek of de neuroloog
- Stichting NAHkracht voor contact voor lotgenoten ( patiënten en naasten)
- Café Brein is een trefpunt voor zowel naastbetrokkenen van mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) als voor mensen met een NAH, hulpverleners en andere geïnteresseerden. (11 mei)



**Hersenletselnetwerk**  
MIDDEN-BRABANT

<https://www.nah-loket.nl/>



Hersenletselnetwerk  
MIDDEN-BRABANT

Nieuws

Contact

Wat is hersenletsel?

A A



Hersenletselnetwerk  
MIDDEN-BRABANT

Zorgaanbod  
Midden-  
Brabant

Ik heb / mijn naaste  
heeft hersenletsel



Ervaringsdeskundigheid



Voor  
professionals



Downloads  
en links

# Zorgaanbod Midden-Brabant

Het Zorgaanbod Midden-Brabant (de sociale kaart) is bedoeld voor de inwoners, naasten en professionals in de regio Midden-Brabant die te maken hebben met NAH en op zoek zijn naar informatie over zorg, ondersteuning en welzijnsactiviteiten. Het overzicht geeft onder andere informatie over het zorgaanbod, individuele begeleiding, wonen, werken, lotgenotencontact, NAH-activiteiten, cursussen, dagbesteding en voorlichting. Het Hersenletsel Netwerk is niet verantwoordelijk voor de inhoudelijke informatie, deze wordt door de organisaties zelf aangeleverd en door ons op de site geplaatst. We zijn ons er van bewust dat het overzicht niet volledig is. Heeft u aanvullende informatie, geef het aan ons door en wij zorgen er voor dat het wordt vermeld op de sociale kaart.





Zorgaanbod Midden-  
Brabant

Ik heb / mijn naaste heeft  
hersenletsel

Nieuws Contact Wat is hersenletsel?

A A

Ervaringsdeskundigheid

Voor  
professionals

## Voor elke vraag een antwoord

Dit is hét adres voor vragen over niet-aangeboren hersenletsel, ofwel NAH. Zie je de bomen door het zorg-bos niet meer? Op zoek naar kennis en informatie? Twijfel je bij een diagnose of behandelplan? Via dit loket krijg je als cliënt/familie en als professional snel een antwoord dat jou zonder omwegen verder helpt.

### Vragen over hersenletsel?



Mail uw vraag

of Bel BREINLIJN: 085 - 225 02 44

### Rondleiding nieuwe website

<https://www.youtube.com/watch?v=iUCoz8Fsc0l&t=4s>



### Voor wie is Breinlijn?



### Een vraag over hersenletsel?

Neem contact met ons op!

Breinlijn is een gratis landelijk loket waar je terecht kunt met alle vragen over hersenletsel. Een hersenletsel deskundige in jouw regio verwijst je naar passende zorg en ondersteuning.

<https://www.breinlijn.nl/>



## Kintsugi

Deze van oorsprong boeddhistische wereldbeschouwing benadrukt de schoonheid van imperfectie en vergankelijkheid.

Sporen van gebruik dragen bij aan de waarde van een object. Kintsugi benadrukt de barsten in een keramieken voorwerp en onthult zo een deel van zijn geschiedenis.



# Tot slot:

En misschien wel het aller belangrijkste:  
Wat zijn jullie vragen en waar hebben  
jullie behoefte aan?