

LEG DE LINK MET HERSENLETSEL

WILLEMIJN:

‘Ik heb zó moeten zoeken naar hulp’

“Ik heb zo aangemodderd. Daar heb ik me zo ellendig in gevoeld en zo zoekende naar hulp. Ik zou echt willen voor iedereen die hersenletsel heeft dat de zoektocht makkelijker wordt, dat professionals mensen met hersenletsel beter in de gaten houden en ze beter helpen in de richting van de juiste hulp.”

De gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel en de behandel- of begeleidingsmogelijkheden zijn bij veel zorgprofessionals nog onbekend. Te vaak horen we van mensen met hersenletsel: ‘Had ik maar eerder geweten dat deze behandeling bestond.’ Als we hersenletsel beter signaleren en goed verwijzen, kan veel leed voorkomen worden. Helpt u mee? www.legdelinkmethersenletsel.nl

Leg de link _____
_____ met hersenletsel

WILLEMIJN:

‘Ik heb zo aangemodderd’

Tijdens een potje squashen in 2008 ging het mis. Willemijn gleed waarschijnlijk uit want er klonk een harde bonk waarna ze roerloos op de grond bleef liggen. Conclusie in het ziekenhuis: Een forse contusio cerebri en posttraumatische amnesie. Een hersenkneuzing dus waarbij ze een deel van de gebeurtenissen kwijt is geraakt.

Als gevolg van dit hersenletsel heeft ze dagelijks last van vermoeidheid en concentratieproblemen. Ook kan ze moeilijk tegen harde geluiden en raakt ze snel overprikkeld. Haar zoektocht naar de juiste hulp is vergelijkbaar met de zoektocht van veel mensen met niet-aangeboren hersenletsel.

Mensen met hersenletsel krijgen vaak niet of te laat de juiste zorg. Professionals zoals verpleegkundigen, praktijkondersteuners, huisartsen, bedrijfsartsen, psychologen, fysiotherapeuten, logopedisten of mensen in de wijkteams leggen vaak de link niet met hersenletsel. Ook zijn ze niet altijd op de hoogte van de mogelijkheden die er zijn om beter te leren omgaan met de gevolgen van hersenletsel.

“Na de ziekenhuisopname ben ik naar huis gestuurd en na veel aanmodderen heeft een vriendin me geadviseerd naar de revalidatie te gaan. Dat heb ik zelf uitgezocht en daar heb ik ook wel wat

aangehad om balans en structuur te vinden. Maar daarna ben ik weer naar huis gestuurd en mocht ik het zelf uitzoeken.”

Haar zoektocht bracht haar via de dagbesteding naar een psycholoog. “Die moest ik uitleggen wat hersenletsel was. Natuurlijk was het ongeluk onderdeel van het gesprek maar zij kunnen nooit zo goed begrijpen wat het echt betekent om hersenletsel te hebben als gespecialiseerde behandelaars. Ik voelde me bijvoorbeeld gejaagd en onrustig. Dat kwam omdat ik energie gebruikte die ik niet had en dan blijft de adrenaline door je lijf stromen.”

“Ik heb zó aangemodderd. Daar heb ik me zo ellendig in gevoeld en zo zoekende naar hulp. Ik zou echt willen voor iedereen die hersenletsel heeft dat de zoektocht makkelijker wordt, dat professionals mensen met hersenletsel beter in de gaten houden en ze beter helpen in de richting van de juiste hulp.”

VERMOEIDHEID NA HERSENLETSEL

Vermoeidheid na hersenletsel is één van de meest voorkomende klachten. Maar liefst 57 procent van de mensen die getroffen is door een hersenbloeding of herseninfarct kampt drie jaar na het letsel nog steeds met vermoeidheidsklachten.

Vermoeidheid na hersenletsel is een ‘dubbele handicap’: mensen worden sneller vermoeid dan voorheen én het kost meer tijd om te herstellen van deze vermoeidheid. Vermoeidheid is ‘abnormaal’ of ‘pathologisch’ als de moeheid de dagelijkse bezigheden in de weg zit, als iemand de gewone dingen niet meer in hetzelfde tempo als voorheen kan doen. Er bestaan trainingen om beter te leren omgaan met de gevolgen van vermoeidheid. Hersenz is één van de behandelmogelijkheden.

HANS:

‘Ik zag het leven niet meer zitten’

Zwaar gehavend was het lichaam van Hans nadat hij onderuit gegaan was met zijn motor en vervolgens door een auto werd overreden. Na anderhalf week besloot Hans dat zijn botten thuis ook prima konden helen en verliet hij het ziekenhuis. Vrij snel daarna raakte hij depressief. “Ik zag het leven niet meer zitten. Vaak dacht ik: ‘Had die man me maar doodgereden’. Mijn vrouw heeft als een havik gewaakt om ervoor te zorgen dat ik geen verkeerde dingen deed.”

Zijn revalidatietraject duurde anderhalf jaar en was gericht op lichamelijk herstel. Aan het einde van de revalidatie viel het de ergotherapeut op dat Hans hetzelfde verhaal meerdere keren vertelde. “Toen is mijn medisch dossier bekeken. Daarin stond dat ik bloed in mijn hersenstam heb gehad en een hersenkneuzing. Er is toen onderzoek gedaan waaruit bleek dat ik hersenletsel had.”

Twee jaar lang probeerde Hans op zijn werk op zijn oude niveau te komen. “Dat ging helemaal mis. Ik stortte totaal in.” Ruim vijf jaar na zijn ongeval leerde Hans omgaan met alle veranderingen

in zijn leven bij Hersenz. Hij vond er erkenning voor zijn rouw en voor het verlies dat hij als gevolg van zijn hersenletsel op zoveel gebieden ervaart. “Ik zie weer licht aan het einde van de tunnel. Ik ben nog steeds niet de vrolijkste hoor. Mijn lichaam zal het nooit meer helemaal doen. Ik vind het moeilijk om daar echt in te berusten. Ik had een bijna fotografisch geheugen, dat is helemaal weg. Ik was iemand die volop genoot van het leven en aangenaam in de omgang was. Nu ben ik stiller, teruggetrokken en kan ik heel venijnig uit de hoek komen. Vroeger kon niemand me op de kast jagen, nu zit ik daar geregeld.”

DEPRESSIE NA HERSENLETSEL

Bij mensen met niet-aangeboren hersenletsel is de kans op een depressie verhoogd. Ongeveer een kwart van de mensen met traumatisch hersenletsel (door een klap op het hoofd, een val of een ongeval) die behandeld worden in een revalidatiecentrum heeft last van een depressie. Bij mensen met een CVA komt depressie in de eerste zes maanden na de beroerte voor bij 20 tot 50% van de mensen. Ook hebben mensen met hersenletsel vaker dan gezonde personen depressieve klachten, zoals vermoeibaarheid, prikkelbaarheid, slapeloosheid en gebrek aan interesse.

DE BEHANDELING VAN HERSENZ

Hersenz biedt behandeling aan mensen met niet-aangeboren hersenletsel die willen leren omgaan met de vaak ingrijpende gevolgen van hun letsel. Op deze infographic ziet u de weg die veel mensen volgen na hun hersenletsel: van het ziekenhuis via revalidatie naar het 'gewone leven' thuis. Eenmaal thuis kunnen onze behandelaars mensen met hersenletsel en hun naasten verder helpen.

Hersenletsel

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

Oorzaken

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

Gevolgen

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

Hersenz

Hersenz is geschikt als de cliënt

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

Hersenz is

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

INFORMATIE

Resultaten

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

Wordt de behandeling 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.

Kent u mensen met hersenletsel met klachten of problemen, verwijs dan door naar Hersenz.

Uw cliënt kan terecht op 65 plaatsen in Nederland. Hersenz wordt geboden door 13 organisaties. Contactgegevens vindt u op www.hersenz.nl/contact of mail naar info@hersenz.nl.





WILLY:

‘Ik kwam het huis niet meer uit’

Toen Willy ruim vier jaar geleden na een hersenoperatie getroffen werd door een hersenbloeding, kon ze niet meer praten. Stukje bij beetje vond ze de woorden terug, maar haar leven werd totaal beheerst door angst en schaamte vanwege haar gebrekkige manier van communiceren.

Willy is weduwe. Met haar man runde ze een varkensbedrijf. Na zijn overlijden voedde Willy haar vier pubers alleen op. “Gewoon... en doorgaan,” zegt ze, terwijl ze met haar handen haar mouwen opstroopt. Maar na die hersenbloeding in september 2012 lukte dit niet meer. Willy trok zich terug, kwam het erf niet meer af, het huis niet meer uit, nam de telefoon niet meer op. “Alleen kerk. Daar hoefde ik niets te zeggen.”

Naast Willy zit Sietske van Leeuwe Kirsch, haar afasie-behandelaar. Af en toe schrijft Sietske het woord op dat Willy in haar hoofd zoekt. “Een woord geschreven zien, helpt Willy om het juiste woord te vinden. In het begin waren het vellen vol, maar nu schrijven we nog maar af en toe iets op.” Niet alleen geschreven woorden helpen haar, maar ook een gesprekspartner die langzaam en rustig praat.

Ruim twee jaar volgde Willy behandeling. De stappen die ze heeft gezet zijn enorm: “Winkelen, telefoneren, familie uitnodigen, je verreed alles

waarbij je moest praten. Je raakte in paniek, ging huilen en vluchtte naar buiten. En nu? Je durft gewoon weer naar buiten.” Een heel scala aan omweggetjes, slimmigheden en oplossingen heeft Willy ontwikkeld met haar behandelaars. Zo draagt ze standaard een kaartje bij zich waarop staat dat ze afasie heeft. Dat laat ze tegenwoordig in de winkel zien.

AFASIE NA HERSENLETSEL

Afasie is een taalstoornis. Praten, het vinden van de juiste woorden, begrijpen, lezen en schrijven zijn onderdelen van taal. Men spreekt van afasie als één of meer onderdelen van het taalgebruik niet meer goed functioneren als gevolg van hersenletsel. Naar schatting 30.000 Nederlanders hebben een vorm van afasie. Ongeveer 1 op de 5 mensen die een herseninfarct of -bloeding krijgen heeft afasie.

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



PIA:

‘Je bent toch een onbestorven weduwe’

Pia en Ed hadden een fijn, actief en gezond leven. Eindeloze fietstochten samen in de omgeving, mooie motortochten, de natuur in om te fotograferen. Gezond leven is belangrijk, vinden ze. Stom verbaasd was Ed dan ook toen hij in 2014 uit het niets getroffen werd door een herseninfarct. “Mijn huisarts zei dat ik de laatste uit zijn praktijk was van wie hij dit verwachtte. Maar het is gewoon pech. Ik heb slechte aderen.”

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

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

Ze raakte doodop en had veel pijn in haar schouder doordat ze regelmatig de rolstoel in de auto moest

tillen. Ook geestelijk zat ze aan haar taks. “Het is zwaar om iedere dag weer voor een man te zorgen die hersenletsel heeft. Dan kan soms als een onoverkomelijke berg voor me liggen. Wat ik het meeste mis is gelijkwaardigheid. Je bent niet meer in de eerste plaats partner maar je bent verzorger. Ed kan spreken en denken maar mist empathie, daar kan hij niets aan doen. Maar soms maakt dat me boos of verdrietig. ‘Sla eens een arm om me heen, bedenk eens een uitje’ denk ik dan! Die worsteling komt van tijd tot tijd weer naar boven. Je bent toch een onbestorven weduwe.”

GEVOLGEN VOOR NAASTEN

Hersenletsel krijg je nooit alleen. Ook voor de partner en/of kinderen verandert er veel. Ze hebben opeens te maken met een partner of ouder die door het hersenletsel minder kan.

Vaak zeggen zij dingen als:

- Ik vind hem of haar erg veranderd
- Hij kan veel minder dan vroeger
- Onze relatie is niet meer zoals het was
- Ik weet niet meer hoe ik met hem moet omgaan
- Ik vind het zwaar met hem of haar.

Hersenz heeft een aparte module voor naasten ontwikkeld. In zes bijeenkomsten komen thema's aan de orde als verliesverwerking en het inzetten van je kwaliteiten. Ook is er aandacht voor de draaglast en draagkracht van partners van mensen met hersenletsel.



Leg de link met hersenletsel

“Ik ben bij een revalidatiecentrum geweest, ik ben bij huisartsen geweest, ik ben bij een psycholoog geweest en ik ben bij een psychiater geweest. Niemand heeft ons op het spoor gebracht van organisaties die mij verder konden helpen. Dat heb ik achteraf als een enorm gemis ervaren omdat ik jarenlang heb geworsteld met vragen zoals ‘waar heb ik last van, hoe komt dit en hoe ga ik verder met mijn leven?’”

Maarten Pieters is hartpatiënt sinds zijn geboorte. Na drie operaties functioneert zijn hart prima, maar zijn brein raakte beschadigd tijdens deze ingrepen. Maarten heeft niet-aangeboren hersenletsel. Het duurde jaren voordat hij bij een organisatie terecht kwam die hem leerde omgaan met zijn beperkingen. “Het is langzaam beter geworden. Ik probeer mijn werk weer op te pakken, en mijn privé, en weer terug te gaan naar het leven.”

Zo heeft Maarten last van extreme vermoeidheid, net als zestig procent van de mensen met hersenletsel. Andere veelvoorkomende gevolgen zijn vergeetachtigheid, concentratieproblemen, somberheid, angst, apathie, impulsiviteit, communicatieproblemen en moeite met plannen en organiseren. Vaak zijn er problemen in de relatie en het gezin, in sociale contacten en in het werk. Begeleiding en behandeling verbetert de kwaliteit van leven ook al zijn ze in de chronische fase.

Door eerder de link met hersenletsel te leggen, kunnen mensen als Maarten én hun naasten beter en sneller geholpen worden. Daarom begonnen hersenletselorganisaties de campagne Leg de Link. In een serie filmpjes vertellen Maarten en andere mensen met hersenletsel over hun zoektocht. Professionals leggen uit dat mensen met hersenletsel écht baat hebben bij goede zorg, ook jaren na het letsel. Je kunt zelf actief meedoen als ambassadeur. Alle filmpjes zijn eenvoudig te delen. Kijk op de website voor de mogelijkheden.

Leg de Link wordt ondersteund door de patiëntenorganisatie Hersenletsel.nl, de Hersenstichting, Hogeschool Windesheim en diverse zorgorganisaties. Het is een initiatief van Hersenz.
www.legdelink.nl
Samen leggen we de link!