

een uitgave van Hersenletsel.nl

HERSENLETSEL MAGAZINE

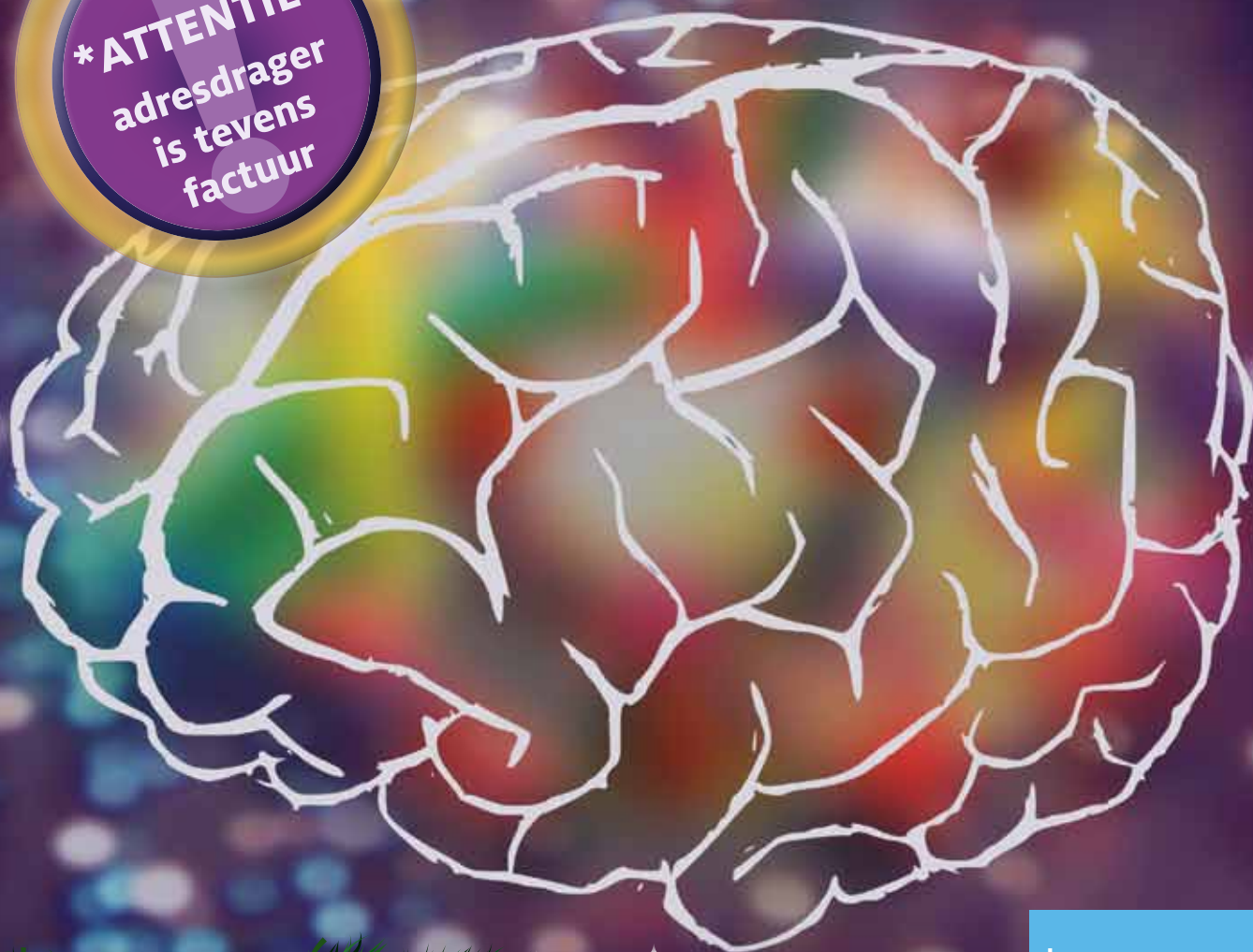


hersenletsel.nl

WINTER
2016

NR. **4**

ATTENTIE
adresdrager
is tevens
factuur



NAH-TV

Hoe ga je om met relaties en seksualiteit?



IN DIT NUMMER:

**Zelf-
management**

**Baas in eigen
brein**

NAH-TV

Kerst, en een beetje meer!

Een mix van Kerst, Hersenletsel en Relaties & Seksualiteit. Dat was dit kwartaal de opdracht voor het ontwerpen van de cover. Geen alledaagse combinatie, maar het is erg goed en subtiel gelukt vinden wij!



Welkom



Beste lezers,

De decembermaand staat vaak in het teken van gezelligheid. Kerstboom in huis, open haard aan en lekker tegen elkaar aankruipen. De perfecte setting om intiem te zijn met je partner. Helaas is dat voor velen niet vanzelfsprekend. Voor mensen met NAH kan het bijvoorbeeld erg lastig zijn om intiem te zijn met hun partner.

En andersom. De vereniging Hersenletsel.nl besteedde het afgelopen kwartaal daarom aandacht aan dit onderwerp met het thema Relaties & Seksualiteit. Een spannend, maar belangrijk onderwerp, waar op pagina 12 en 13 een professional uit de zorg en anonieme ervaringsdeskundigen hun licht over laten schijnen.

De redactie wenst u fijne, gezellige en intieme feestdagen toe.

Tom van Eijk
Eindredactie Hersenletsel Magazine

Wat vindt u van deze editie?
Uw reactie s.v.p. naar redactie@herenletsel.nl of naar ons postadres: Hersenletsel Magazine Den Heuvel 62 6881 VE Velp

Rectificatie

In HMO3 van dit jaar zijn per abuis twee redactieleden door elkaar gehaald. Het artikel over leven met prosopagnosie is niet geschreven door Ans van Reuler, maar door Mieke Hamaker.

aandachts punt

Let op!

Help hersenletsel.nl om kosten te besparen! Heeft u een e-mailadres of zijn er wijzigingen in uw gegevens? Laat dit dan weten bij info@herenletsel.nl of bel 026-3512512.

Inhoud

Zelfmanagement



Ton Satink, ergotherapeut, hoofddocent en onderzoeker bij de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen en bij het lectoraat Neurorevalidatie, onderzocht in zijn promotieonderzoek de ervaringen en meningen van CVA-getroffenen, partners en professionals in de CVA-revalidatie over zelfmanagement na een beroerte.

4

Baas in eigen brein



Bart Hissink ontdekte drie jaar na het oplopen van hersenletsel dat cannabis voor hem hét medicijn is. 'De kermis in mijn hoofd kwam tot stilstand,' vertelt hij. Sindsdien is hij voorvechter van het legaliseren van thuisteelt en wil hij anderen graag informeren over de bijzondere werking van cannabis op een beschadigd brein.

8

7-vragen: NAH-interviewer



De eerste uitzending van NAH-TV was een succes. Dat was mede te danken aan David Hiemstra die te zien was als interviewer. Hij is ook de aanjager van NAH-TV en dat doet hij met de ervaringen die hij opdeed bij het maken van Autisme TV. Datzelfde concept wordt nu ingezet door de vereniging Hersenletsel.nl.

34

Columns en rubrieken

Inhoud en welkom.....	2
Van de directeur.....	3
Marijke.....	7
Jacques Herregodts	10
Aanmeldingsformulier	19
Winterprijsvraag.....	20
Beeldspraak.....	21
Wim Haalboom.....	29
In de regio	30
Boekbesprekingen	31
Recht is recht?!.....	32
7-vragen	34
Apps voor afasie.....	36
Najade.....	38
KleinVenijn	39
Anne Visser	42
Mijn ding	43
Aankondigingen	44
Regionale afdelingen	45
Berichten	46
Landelijke events /Colofon	47

En verder...

Zelfmanagement.....	4
Baas in eigen brein	8
Relaties en sexualiteit.....	12
Keuzehulp.....	14
India	15
Ervaringsverhaal Agnes	16
Jongerenweekend	18
Ervaringsverhaal Josje.....	40



hersenletsel.nl



► Wijze woorden van een voormalig president van de Verenigde Staten en een mooi citaat om mijn laatste column van dit jaar mee te beginnen. Woorden die niet alleen van toepassing zijn op onze vereniging, maar ook op ons allemaal persoonlijk.

Om met dat laatste te beginnen: telkens als ik mensen met hersenletsel ontmoet, speelt dat citaat van Roosevelt me door het hoofd. Want voor iedereen, die getroffen is door hersenletsel, staat het leven even volledig op zijn kop. En daarna moet je doen wat je kan – met de onmogelijkheden die het gevolg zijn van wat je overkwam en vooral met wat je nog over hebt aan mogelijkheden. Gelukkig zijn heel veel mensen met hersenletsel – en hun familieleden, want ook voor hen verandert het leven meestal ingrijpend – daar heel erg goed in. Telkens weer laten zij zien, dat het leven, ook na hersenletsel, de moeite waard is.

Voor de vereniging geldt, dat we heel graag méér willen doen: meer projecten, meer activiteiten, meer van alles. Onze plannen voor het nieuwe jaar, verwoord in het werkplan 2017 en gepresenteerd aan de Algemene Ledenvergadering in november, getuigen daar ook van: ze zijn een beetje als de plannen van Mark Rutte, die de laatste tijd veelvuldig via de media te zien en te horen zijn: ambitieus en optimistisch. Voor veel van onze plannen is geld nodig – geld dat we (nog) niet hebben. Maar we gaan vol vertrouwen aan de slag met wat we al wel kunnen, onder het motto:

“Kleine kansen zijn vaak het begin van grootse ondernemingen”

- Demosthenes

Over een paar dagen zullen we het boek van 2017 openen. De pagina's zijn nu nog blanco. We gaan er zelf woorden en zinnen in schrijven. Het boek heeft als titel 'Mogelijkheden' en het eerste hoofdstuk is 'Nieuwjaarsdag'.

Ik wens alle lezers hele fijne Kerstdagen en een goed, inspirerend en verrassend nieuw jaar!

Monique

Zelfmanagement na beroerte

Uitdagingen voor CVA-getroffenen, partners en professionals

- Zelfmanagement wordt gezien als een belangrijk concept in de CVA-revalidatie. Het doel van zelfmanagement ondersteuning is om CVA-getroffenen en hun naasten te ondersteunen in een betere zorg voor zichzelf en in betekenisvol leven na een beroerte. Hoe CVA-getroffenen, de partners, en professionals in de CVA-revalidatie in Nederland aankijken tegen zelfmanagement na een beroerte, was echter nauwelijks bekend. Dit heeft centraal gestaan in het promotieonderzoek van Ton Satink.

Zelfmanagement

In de literatuur zijn veel verschillende definities te vinden van zelfmanagement. Zelfmanagement gaat over eigen regie en het maken van eigen keuzes, over het managen van de gevolgen van de beroerte, het afstemmen met de sociale omgeving over de behandeling en begeleiding en het inpassen van de beroerte in het leven. Zelfmanagement wordt onderverdeeld in medisch management, rol-management en emotioneel management. Medisch management richt zich op het kunnen managen van de medische aspecten van een chronische ziekte, zoals medicijngebruik, het nemen van rust en gezonde voeding. Sociaal of rol-management is het kunnen managen van de gevolgen van een (chronische) ziekte voor het dagelijks leven en richt zich op de betekenisgeving aan het leven en de diverse rollen. Emotioneel management richt zich op het kunnen managen van de emotionele gevolgen en veranderingen als gevolg van een (chronische) ziekte, zoals onzekerheid en angst.

Onderzoek naar zelfmanagement na een beroerte

Ondanks dat principes van zelfmanagement in verschillende programma's voor CVA-getroffenen worden toegepast, waren de meningen en ervaringen over zelfmanagement van de CVA-getroffenen zelf

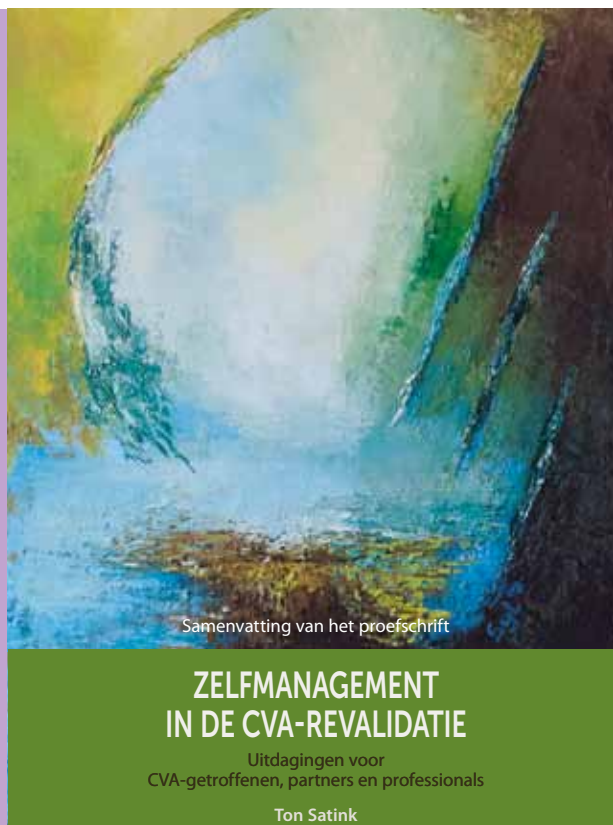
en hun partners nauwelijks beschreven. Ook was er weinig bekend over welke mening professionals in de CVA-revalidatie hadden over zelfmanagement. Daarom hebben wij in ons onderzoek gekeken naar de volgende vragen: Wat betekent zelfmanagement voor CVA-getroffenen en hun partners? Wat zijn hun ervaringen ten aanzien van zelfmanagement na een beroerte? Wat zijn hun wensen en behoeften? En hoe managen CVA-getroffenen en hun partners zichzelf als ze weer thuis zijn? Daarnaast wilden we ook weten hoe de verschillende professionals in de CVA-revalidatie aankijken tegen het concept zelfmanagement en op welke manier dat nu aan bod komt in de revalidatie.

Inhoud van het onderzoek

Om antwoord te vinden op deze vragen zijn verschillende deelstudies uitgevoerd. Allereerst is een literatuurstudie uitgevoerd over de gevolgen van een beroerte voor de sociale rollen van CVA-getroffenen.

Vervolgens hebben we tien focusgroepinterviews uitgevoerd met CVA-getroffenen, partners, en professionals. Hier ging het over de vraag wat volgens de verschillende deelnemers zelfmanagement was en welke begeleiding men had ontvangen of gegeven. Daarnaast hebben we een longitudinale kwalitatieve

Ton Satink is ergotherapeut, hoofddocent en onderzoeker bij de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen en het lectoraat Neurorevalidatie. Hij heeft op 6 juli zijn proefschrift 'What about self-management post-stroke' met succes verdedigd. In zijn promotieonderzoek onderzocht hij in verschillende studies de ervaringen en meningen van CVA-getroffenen, partners en professionals in de CVA-revalidatie over zelfmanagement na een beroerte.



studie uitgevoerd naar zelfmanagement in het dagelijks leven van CVA-getroffenen. In dit onderzoek zijn 10 CVA-getroffenen bijna twee jaar lang gevolgd. Tijdens huisbezoeken keken we naar de ontwikkeling van zelfmanagement in het dagelijks leven thuis. Tevens hebben we gekeken hoe de CVA-getroffenen samen met de partner de dagelijkse situaties manageden.

Resultaten

Zelfmanagement is een raar woord! Diverse CVA-getroffenen gaven dit aan. Men moest wennen aan het feit dat men soms als 'manager' werd gezien. Een deelnemer van deze deelstudie zei: 'Ik was manager op mijn werk, maar als patiënt voel ik me geen manager.' Over de term zelfmanagement gaf men aan dat dit eigenlijk niet klopte. Men zei vaak: 'Zelfmanagement is in veel gevallen "samen-management"'.

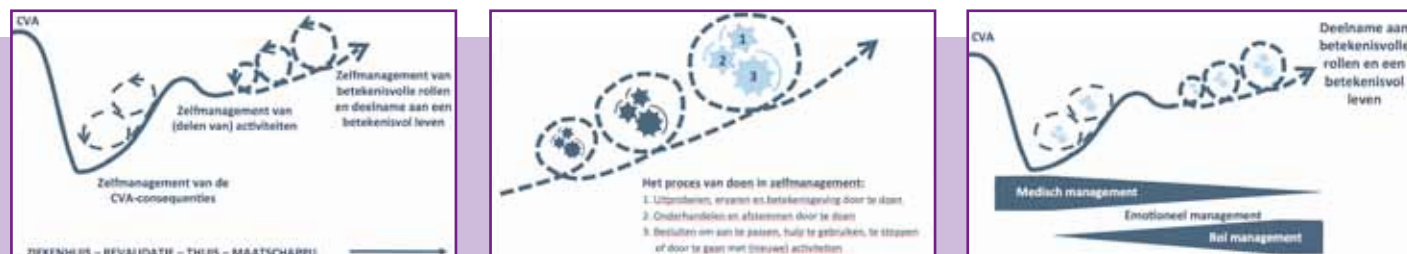
Zelfmanagement is een lang, complex en persoonlijk proces. Zelfmanagement betekende voor de meesten dat je dingen uitprobeert, en jezelf weer leert leven. Thuis leerde men het meest over zelfmanagement. Een deelnemer zei: 'Je moet je grenzen ontdekken, net zolang tot je met je hoofd tegen de muur loopt, nou en als dat gebeurt zeg je gewoon "Okay, ik ben even iets te ver gegaan"'.

Door dagelijkse activiteiten uit te voeren, konden CVA-getroffenen samen met hun naasten ontdekken wat de mogelijkheden waren om zichzelf te managen. Juist door iets te doen, kon men ervaren hoe iets ging en kwam men erachter of er hulp nodig was. Door dingen te doen, leerde men ook de eigen grenzen in het managen van

dagelijkse situaties kennen. Een deelnemer drukte dit als volgt uit: '... dus dan ervaar je de dingen, en daar heb je mee te dealen. Dat is hoe het gaat. Als je dat niet ondergaat dan weet je het niet.'

"Echt" zelfmanagement begint volgens de getroffen en partners pas in de thuissituatie. Tegelijkertijd gaven de meeste deelnemers aan dat men vaak onvoldoende was voorbereid om zichzelf te managen of om de ander te ondersteunen. Over de naasten werd gezegd dat zij het zelfmanagement van getroffen konden bevorderen, maar ook beperken. Diverse voorbeelden werden gegeven over partners of andere familieleden die het moeilijk vonden om de CVA-getroffenen echt eigen keuzes te laten maken. Naast het zelfmanagement van CVA-getroffenen, bleek dat hun partners ook goed op zichzelf moesten letten. De uitspraak 'wanneer je jezelf niet goed managet kun je niet goed voor de ander zorgen,' werd door veel partners beaamd. De conclusie was dat voor het zelfmanagement van de partners van getroffen ook meer aandacht moest komen tijdens de CVA-revalidatieprogramma's.

Het proces van zelfmanagement is een leerproces. In dit proces waren drie fases van zelfmanagement te onderscheiden. De eerste fase was meer gericht op het managen van de gevolgen van het CVA, bijvoorbeeld hoe men moest omgaan met de vermoeidheid of het verwerken van prikkels. In de tweede fase was men in staat om zich meer te richten op het managen van activiteiten en in de derde fase waren de CVA-getroffenen gericht op de vraag hoe men weer invulling kon geven aan betekenisvolle rollen. ►



Figuur 1: Fases van zelfmanagement in relatie tot het ervaren van functioneel herstel na een beroerte.

Zelfmanagement is uiteindelijk het leven in eigen hand nemen. Over de laatste fase zei een van deelnemers treffend: 'Zelfmanagement is uiteindelijk het leven in eigen hand nemen'. Wanneer men daadwerkelijk weer bezig was om het leven vorm en betekenis te geven, verschilde per persoon. Dit was afhankelijk van het moment in het herstelproces na een beroerte en van de situatie van de CVA-getroffene. Voor veel mensen bleek echter dat deze fase pas echt begon wanneer men langere tijd thuis was en ervaren had wat men wel en niet kon en waarvoor men hulp nodig had. In deze vragen waren veel CVA-getroffenen bezig met de vraag: kan ik nog de dingen doen die ik voor mijn beroerte kon doen? Hierbij was men niet alleen gericht op praktische kant van zelfmanagement, maar ook met de betekenis die bepaalde activiteiten en rollen voor de mensen hadden. Een voorbeeld hierbij is een uitspraak van een van de deelnemers: 'In het begin dacht ik alleen maar na over hoe ik weer een beetje kon lopen. Na verloop van tijd probeerde ik om weer voor mijn kleinkinderen te zorgen. Nu, en dat duurde wel een tijd, stel ik mezelf de vraag: kan ik nog de leuke en actieve oma zijn voor mijn kleinkinderen?'

Verschillende niveaus van zelfmanagement.

In het proces van zelfmanagement zagen partners en professionals verschillende niveaus. Hierbij sprak men over 'groot' en 'klein' zelfmanagement, afhankelijk van de zelfstandigheid of de hulp die nodig was. Zowel de partners als professionals waren uiteindelijk terughoudend over de capaciteiten van de CVA-getroffenen om zichzelf optimaal te managen. Een van de deelnemende partners zei hierover: 'Uiteindelijk moet ik toch veel regelen en overal aan denken, want anders gebeurt het niet'.

De rol van de partner is essentieel. De professionals vonden dat partners volwaardige deelnemers aan de begeleidingsprogramma's zouden moeten zijn. Tegelijkertijd beaamden zij dat dit in de praktijk nog niet altijd het geval is. Tevens waren veel professionals kritisch op de eigen houding en vaardigheden als het ging om het stimuleren van zelfmanagement en eigen regie. Hierbij gaven velen aan dat de revalidatie en begeleiding vaak nog vanuit het 'medisch denken' werd vormgegeven. Ook vond men dat de zorg en begeleiding ook anders georganiseerd moest worden en dat er meer mogelijkheden voor thuisbehandeling moeten komen.

Conclusie en aanbevelingen

De vraag na zo'n promotieonderzoek is altijd: Wat kan de praktijk ermee? In ieder geval leveren de resultaten aanknopingspunten op voor het verbeteren van programma's en de begeleiding van CVA-getroffenen en hun naasten. Het is duidelijk dat het zelfmanagement na een beroerte niet vanzelfsprekend is. Het is een uitdaging voor CVA-getroffenen, de partners en ook voor veel professionals in de CVA-revalidatie. Via diverse publicaties en workshops worden resultaten verspreid onder professionals in de hoop dat men deze meeneemt bij de verbetering van de zorg voor CVA-getroffenen en de naasten. Daarnaast zullen de resultaten worden gebruikt bij het ontwikkelen van nieuwe CVA-richtlijnen.

Ook voor de vereniging Hersenletsel.nl kunnen de resultaten zinvol zijn. Bijvoorbeeld door ze te gebruiken tijdens gesprekken met professionele instanties of beleidsmakers. Daarbij zijn mijn belangrijkste aanbevelingen:

- Besteed voldoende aandacht aan het ontwikkelen van zelfmanagement van CVA-getroffenen en de partner tijdens de klinische revalidatieprogramma's. Beschouw partners hierbij als volwaardige deelnemers.
- Naast revalidatieprogramma's zouden twee soorten zelfmanagementprogramma's thuis aangeboden moeten worden:
 - Een programma direct na ontslag bij de mensen thuis, meer gericht op het praktisch zelfmanagement;
 - Een programma nadat mensen een redelijke tijd thuis zijn en bezig zijn met vragen als 'Wat kan ik nu nog echt?' en 'Hoe kan ik weer de dingen doen die echt betekenis hebben?'

Op dit moment is de zorg en begeleiding nog altijd erg gefocust op de vraag 'Wat kan ik?' en lijkt er minder aandacht voor het coachen van mensen in het zoeken naar 'Hoe geef ik weer betekenis aan mijn leven na een beroerte?' Begeleiding in dit traject, waarbij je zou kunnen spreken over 'existentieel zelfmanagement', zou verder ontwikkeld moeten worden. Wellicht een mooie uitdaging voor Hersenletsel.nl om samen met getroffen, naasten en professionals vorm te geven!

Correspondentie: ton.satink@han.nl

Dummie

► Op mijn iPhone en iPad kan ik vrijwel alles wat ik wil kunnen. Voor wat mij nog aan vaardigheden ontbreekt, heb ik een jaarabonnement voor persoonlijke begeleiding door een personal coach met wie ik zoveel afspraken kan maken als ik wil.

De eerste jaren na de voortijdige dood van mijn man vond ik het alleen thuis zijn vreselijk: de leegte vloog me aan, muren spreken niet. Kinderen heb ik niet, ik ben fysiek beperkt door mijn hersenletsel, dus ik ben veel alleen thuis. Als ik zelf geen initiatief neem, gebeurt er bijna niets. Eenzaamheid, isolatie en somberheid lagen op de loer. De buitenwereld is best moeilijk toegankelijk als lopen geen ontspanning, maar inspanning is. Als je niet meer fietsen kunt, geen diepte kunt zien, niet kan autorijden in het donker. Toch ontvluchtte ik zoveel mogelijk het lege huis waar de stilte oorverdovend was.

Toen schafte ik een iPad aan. Dat gaf me het gevoel dat ik de buitenwereld meenam naar binnen. Ik was niet meer aangewezen op de papieren krant of op het journaal op TV! Ik hoefde niet meer naar de laptop te lopen, want de iPad lag altijd binnen handbereik, naast me dus. Omslachtig opstarten was verleden tijd, de iPad deed het onmiddellijk. Wat een luxe! Hij geeft een geluidje als er iets binnenkomt, fijn!

Mijn leergierigheid om zoveel mogelijk uit het apparaat te halen kende geen grenzen. Mijn lege huis was vol met nog onontdekte mogelijkheden. Ik was constant op ontdekkingstocht. Nieuwe werelden gingen voor mij open. Ik genoot!

Soms heb ik hulp nodig en die huur ik dan in. De aanschaf van een dure iPhone was een zeer welkome aanvulling. De Cloud zorgt voor communicatie tussen beide tovermachines. De foto's die ik met de iPhone maak, staan in het groot op de iPad. Ik kan de afmeting veranderen, de kleuren verfraaien, fotoboekjes maken en bestellen, betalen, doorsturen. Ik zoek en beluister mijn favoriete muziek, bekijk YouTube filmpjes, gemiste uitzendingen, films op Netflix, bestel toegangskaartjes, lees e-books, schrijf me in voor cursussen, maak afspraken, doe wat spelletjes, maak Jigsaw legpuzzels, waarbij nooit stukjes wegraken en die geen ruimte innemen. Nooit meer een broer die de puzzel door elkaar gooit. De wereld is grenzeloos vanaf mijn bank of stoel.



Marijke Verhaak

Alleen: om een column te kunnen aanleveren heb ik mijn laptop nodig. Dat is nog een Windows apparaat en daarop ben ik volledig de weg kwijtgeraakt, zeker nadat die automatisch op Windows 10 is ingesteld. Ik kan niet printen vanaf mijn iPad, dus ik moet eerst mijn document mailen naar de laptop en dan versturen naar de eindredacteur.

Een probleem? Nee, een uitdaging. Dat klinkt iets minder serieus, maar het betekent hetzelfde! Ik voel me weer een beginnende en ik heb het boek 'Word 2016 voor Dummies' gekocht om deze column te schrijven, op te slaan en te verzenden, zodat jullie hem kunnen lezen! ■

Marijke Verhaak



► '23 Mei 2009,' zegt Bart. Die dag deed hij mee als navigator aan een rally in België. Een dag waarop zijn leven met een klap tot stilstand zou komen, letterlijk. 'Van 150 kilometer per uur naar 0, per direct. De auto knalde met de passagierskant vol tegen een boom, toen was het over, zwart.' Na een lange periode van revalideren en het gebruik van een keur aan medicijnen ontdekte hij de werking van cannabis. Er ging een wereld open voor Bart Hissink, ambassadeur van de vereniging Hersenletsel.nl en voorvechter van medicinaal cannabisgebruik.

'Ik heb veel geluk gehad dat ik het overleefde, maar het is niet zonder gevolgen gebleken,' blikt Bart terug. 'Behalve dat mijn organen door de klap flink gekneusd waren, bleven mijn hersenen ook niet ongeschonden. In tegenstelling tot mijn organen, zouden mijn hersenen daar nooit meer van herstellen.'

Bart werd na het ongeval in coma gehouden en werd pas twee weken later wakker in het ziekenhuis. Na een periode van drie maanden, waarvan zes weken revalideren, was hij weer thuis. Een zwaar traject van revalideren kon beginnen.

'Ik kreeg een half jaar lang een behoorlijke diversiteit aan pillen van de artsen. Dat vond ik vreemd, want ze zeiden steeds dat mijn hersenletsel niet te verhelpen is. Waarom dan die pillen? Ze legden mij uit dat het hielp tegen de gevolgen van mijn letsel, maar ik ervaarde de uitwerking van de medicijnen vaak als erger dan de kwaal. Ik kreeg er zoveel dat ik sterk de indruk had dat artsen geen geneeskunde hebben gestudeerd, maar medicijnen. En begrijp me niet verkeerd, het is allemaal met de beste bedoelingen gedaan, maar het werkte gewoon niet voor mij.'

'In de bijsluiters lees je over de bijwerkingen van medicijnen. Maar ik ben ervan overtuigd dat er geen bijwerkingen bestaan. Het is gewoon de werking van dat medicijn. En wanneer ik teveel last had van die werking, dan kon ik daar weer een pilletje tegen krijgen.'

'Ik besloot op een gegeven moment dat het zo niet langer kon. Ik merkte geen verbetering, ik had er alleen maar last van en onder protest van de artsen besloot ik te stoppen met medicijnen. Of beter gezegd; om ervan af te kicken. Want veel van die medicijnen hadden een verslavende uitwerking.'

Cannabinoïden

'Ik begon ook onderzoek te doen naar mijn eigen situatie. Er was me nooit goed uitgelegd wat er nou eigenlijk precies stuk was in mijn hersenen. Ik vroeg foto's en scans op en zocht daar informatie bij. Ik kwam erachter dat ik schade had opgelopen in de signaaloverdracht tussen de receptoren in mijn brein. Wat bleek? Die overdracht gebeurt door middel van cannabinoïden. Voor mij was een vervolgstap meteen helder: hoe kom ik aan meer cannabinoïden?'

'Ik ontdekte dat deze stof voorkomt in moedermelk en in cannabis. Omdat ik niet zo goed wist waar ik aan moedermelk moest komen, besloot ik voor de cannabis

te gaan. Bij een coffeeshop haalde ik twee voorgedraaide joints, want behalve dat ik in mijn jeugd ooit een jointje op Lowlands rookte, was ik behoorlijk onervaren met het spul. Eenmaal thuis wachtte ik tot het donker was, tot de gordijnen dicht konden en niemand meer naar binnen kon kijken. Toen stak ik het zenuwachtig op. Het was een verademing!

Kleine helm

'Het voelde alsof ik een veel te kleine helm afzette. Mij spieren ontspanden, mijn zenuwpijn werd ineens dragelijk en de kermis in mijn hoofd die stopte. De prikkels waren weg, de chaos verdween en ik had ineens overzicht. Het was een openbaring in denken en in mogelijkheden. Ik vond het een prachtige ervaring en ik was meteen ontzettend blij om in een land te wonen waar dit gewoon kan. Leve het gedoogbeleid! Toch?'

'Mijn spieren ontspanden en mijn zenuwpijn werd dragelijk'

'In de periode die volgde, viel ik van de ene ontdekking in de andere. Ik ging bijvoorbeeld leren hoe ik zelf een joint moest draaien. Dat bleek niet alleen goedkoper, maar ik ontdekte dat het ook enorm hielp bij het oefenen van de fijne motoriek. Ik heb er zelfs beter door leren schrijven. Door de cannabis waren er voor mij fysiek en mentaal bijna geen problemen meer.'

Gedoogbeleid

'De problemen kwamen uit andere hoek, namelijk vanuit het gedoogbeleid. Het begon bij een gesprek met de arts die verantwoordelijk was voor de nazorg. Ik vertelde hem over mijn ervaring en tot mijn verbazing vertelde hij dat de verlichtende werking van cannabis bij hen allang bekend was! Ik werd meteen enorm kwaad. Waarom hadden ze dat niet eerder gezegd? Waarom moest ik drie jaar met pijn rondlopen en medicijnen slikken? Het kwam door het gedoogbeleid, legde de arts uit. Daardoor mochten zij het niet aanbevelen.'

'Omdat ik het zelf had ontdekt konden ze het me wel gaan voorschrijven, zodat ik het mocht halen bij de apotheek. Het werd niet vergoed en het was duurder dan de coffeeshop. Dat vond ik vreemd, en wat blijkt; de apotheken hebben belang bij het verbod op de teelt van cannabis.'

'Financieel werd het steeds lastiger om cannabis te blijven gebruiken. Ik overwoog om het te gaan halen bij de bron, maar dat betekende dat ik zaken zou moeten doen met criminelen. Dat stond me niet aan. Gelukkig was mijn vader meedenkend: waarom kweek je het niet zelf?'

Uit de kast

'Ik besloot dat te gaan doen, ondanks dat het gedoogbeleid dat verbiedt. Maar ik besloot ook om met mijn verhaal "uit de kast te komen" en om mij in te gaan zetten voor twee dingen: onderzoek mogelijk maken naar het effect van cannabis op hersenletsel en het toestaan van thuisteelt van cannabis voor medisch gebruik.'

'Voor het onderzoek kwam ik in contact met Dr. Erik Scherder. In een kort gesprek werden we het snel eens over het belang van het doen van onderzoek. Op dit moment wordt bekeken hoe dat het beste gestart kan worden.'

'Voor de thuisteelt heb ik me op politiek vlak hard gemaakt, met als inspiratie dat in Tilburg reeds een doorbraak is gerealiseerd. Daar wordt kweken van cannabis voor eigen, medisch gebruik toegestaan, gevolgd door een aantal andere gemeenten. In mijn eigen gemeente, Hof van Twente, heb ik een pleidooi gehouden en er is onlangs unaniem een motie aangenomen om thuisteelt mogelijk te maken. Ik hoop dan ook dat mijn inspanningen leiden tot concreet resultaat.'

'In een kort gesprek werden we het snel eens over het belang van een onderzoek'

'Door mijn verhaal te delen wil ik ook bereiken dat andere getroffen en ten minste op de hoogte zijn van de mogelijkheden van het gebruik cannabis. Zo kunnen zij zelf beslissen of zij het willen proberen of niet. Mijn advies zou zijn om het gewoon eens te doen, werkt het niet, dan schaad het ook niet. Werkt het wel? Welkom in een nieuwe wereld!'





Jacques Herregodts

**over recht & regels
financiën & fiscaal**

Tekenen bij het kruisje

**MELD
PUNT**

**Juiste Loket/
Informatiepunt
WLZ-overgangsrecht**

► Per 1 januari 2015 werden alle vormen van jeugdzorg naar de gemeente overgeheveld. Dit heeft al vaak voor commotie gezorgd. Ik licht een aantal zaken uit.

Behandelaars van kinderen worden in sommige gemeenten gedwongen hun beroepsgeheim te schenden. Zij moeten een contract ondertekenen waarbij gemeenten volledige inzage in het cliëntdossier eisen. (Bron: vaktijdschrift Zorg + Welzijn)

Er zijn gemeenten die zich het recht toe-eigenen om zelf controles uit te voeren via het patiëntendossier. Als de behandelaar niet tekent bij het kruisje krijgen zij het kind niet in de zorg. Dit is volstrekt in strijd met de Jeugdwet. Ook dreigen wethouders met torenhoge boetes.

Schending privacy

Uit recent onderzoek van de Autoriteit Persoonsgegevens blijkt dat sommige gemeenten gegevens vragen die zorgverleners helemaal niet mogen verstrekken. Zij schenden daarmee hun beroepsgeheim en daarmee ook de privacy van desbetreffende kinderen. Staatssecretaris van Rijn van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) is niet van plan te onderzoeken hoeveel gemeenten en Jeugdhulpregio's met wurg- en zwijgcontracten werken. Volgens hem is het aan de gemeenteraad om toe te zien op het handelen van Burgemeester en Wethouders (B&W).

Toegangsstop

Omdat het budget voor de jeugdzorg op was, besloten B&W van Almere begin oktober om de deur naar de jeugdhulp op slot te gooien. De gemeenteraad nam zijn

verantwoordelijkheid en stak daar een stokje voor. De gedeeltelijke toegangsstop op de jeugd-ggz werd per direct opgeheven.

De maatregel van het Almeerse college zorgde voor veel ophef, omdat deze de reikwijdte van de wettelijke zorgplicht aanraakte. De kwestie Almere leidde zelfs tot Kamervragen. Staatssecretaris van Rijn heeft hierop per brief geantwoord.

Kamerbrief van Rijn

De staatssecretaris stelt dat "gemeenten op grond van artikel 2.3 van de Jeugdwet de plicht hebben passende jeugdhulp te leveren voor alle kinderen en gezinnen die dat nodig hebben. Het enkele feit dat het gemeentelijk budget voor jeugdhulp is overschreden of overschreden dreigt te worden, doet niet af aan de jeugdhulpplicht".

Verantwoordelijkheid

De verantwoordelijkheid voor het budget in de jeugdzorg ligt volgens van Rijn volledig bij de gemeenten en is volgens hem geen gevolg van Rijksbeleid. Het is aan de gemeenten zelf om tekorten op te lossen, bijvoorbeeld door compensatie vanuit de overschotten op de Wmo- of Participatiebudgetten.

Verder vindt hij dat gemeenten hun problemen onderling moeten oplossen, bijvoorbeeld door een cliënt te verwijzen naar jeugdhulpinstellingen in gemeenten die nog wel budget hebben.

Dat laatste gebeurt niet of nauwelijks. De Haagse blik op de gang van zaken is vaak niet in overeenstemming met de werkelijkheid.

Voor wie?

Dit is voor mensen met zorg en/of ondersteuning die vallen onder de Jeugdwet, Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), Zorgverzekeringswet (Zvw) of de Wet langdurige zorg (Wlz).

Het is ook te bereiken voor mensen die nog geen zorg/ondersteuning hebben, maar deze willen aanvragen. Ook vertegenwoordigers van iemand met een zorgvraag kunnen net als cliëntondersteuners of medewerkers van een uitvoerende instantie zoals de gemeente, zorgverzekeraar of zorgkantoor het Juiste Loket contacteren.

• **Kinderen met intensieve zorg.** Vanaf 1 oktober 2016 is een laagdrempelig Expertisepunt operationeel en ingericht binnen het meldpunt Juiste Loket. Hier kunnen ouders, verzorgers van kinderen met een intensieve zorgvraag en ook professionals terecht met vragen.

• Wat doet het Meldpunt informatiepunt voor u?

Het helpt mensen die van het kastje naar de muur zijn gestuurd, die niet weten waar zij voor zorg of ondersteuning terecht kunnen of er vragen over hebben.

De medewerkers van het Meldpunt bekijken samen met u wat uw vraag is, geven u informatie en proberen te zorgen dat er in overleg met instanties (gemeente, zorgverzekeraar, zorgkantoor of CIZ) een oplossing komt.

• Hoe werkt het Meld- en Informatiepunt?

Het wordt bemenst door Per Saldo (vereniging voor mensen met een persoons gebonden budget) en Ieder(in).

Telefoon: (030) 7897878 | Emailadres: meldpunt@juisteloket.nl | Website: www.juisteloket.nl

Postadres: Meldpunt Juiste Loket/ Informatiepunt WLZ overgangsrecht

Postbus 19161, 3501 DD Utrecht | Openingstijden: Maandag t/m vrijdag van 10.00 uur tot 17.00 uur.

Rechterlijke toets

Omdat er meerdere gemeenten zijn die overwegen de jeugdhulp om budgettaire redenen te staken, wil het MEER GGZ, een platform van instellingen in de geestelijke gezondheidszorg, dat de rechter helderheid geeft over de zorgplicht van de gemeenten op het gebied van de jeugd-ggz. Het roept ouders op zich te melden als kinderen de dupe worden van lokale wachtlijsten. Dat kan via het meldpunt wachtlijsten@platformmeerggz.nl.

Proefproces

MEER GGZ vindt dat gemeenten en het Rijk te lang treuzelen met het oplossen van problemen. De nood is hoog. Wachtlijsten voor kinderen en jongeren lopen op tot soms driekwart jaar. In een aantal gevallen is sprake van 40 weken wachttijd. Soms is het budget voor 2017 al volledig uitgeput voor bestaande behandelingen, zodat men tot 2018 moet wachten. Dat heeft niet alleen ernstige gevolgen voor de kwetsbare jongeren maar het zet het gehele gezin onder druk. Daarom wil MEERGGZ door middel van een proefproces meer duidelijkheid creëren over de zorgplicht van de gemeenten.

Aanspreekpunten

Van Rijn erkent dat veel kinderen die zware zorg of begeleiding nodig hebben, onvoldoende worden geholpen door de gemeenten. Begin juli heeft hij met de VNG (koepel van de gemeenten) afgesproken dat er per 1 januari 2017 lokale "aanspreekpunten complexe jeugdzorg" moeten worden ingericht. Deze

moeten dwars door de bureaucratie en procedures snelle oplossingen zien te bereiken voor dringende gevallen. Ook moeten zij zorgen voor heldere, bruikbare informatie vanuit de gemeenten.

Dit kan worden opgedragen aan een ambtenaar met "doorzettingsmacht", de zogeheten "doorbraakambtenaar". Maar het mag ook een speciale taskforce of een lokale ombudsman zijn die het forceren van een doorbraak als taak heeft. De keuze is hierbij aan de gemeenten.

Blinde vlek

Wie de Rijksbegroting napluist zal tot de conclusie komen dat er ondanks de grote problemen bij de Jeugdzorg hierover op geen enkele wijze iets wordt vermeld.

Dit betekent dat alle in 2016 ingezette bezuinigingen op de jeugdhulp onverminderd doorgaan. De koepelorganisatie van mensen met een lichamelijke handicap, een verstandelijke beperking of chronische ziekte 'Ieder(in)' vindt dat onbegrijpelijk en noemt het niet vermelden van de problemen een blinde vlek.

Via Ieder(in) kom ik op een meldpunt waar ook u terecht kunt als u moe of horendol bent geworden van de strijd met bureaucratische onwil. De informatie hierover is opgenomen in het kader.

Jacques Herregodts



Relaties en seksualiteit

Uitdagingen als gevolg van hersenletsel

Voor het thema Relaties en Seksualiteit werd gesproken met Priscilla Janssen, ambulant begeleider bij SGL zorg. Wat zij vertelt over haar ervaringen in de praktijk wordt ingeleid door anonieme citaten van ervaringsdeskundigen. Deze verkregen wij via een digitale enquête. Op NAH-TV werd ook aandacht besteed aan dit onderwerp. De uitzending is terug te zien op www.hersenletsel.nl.



“Ik ben onzeker. Ik ben bang voor intimiteit en bang om te falen als gevolg van mijn hersenletsel. Ik heb op dit moment geen relatie en mijn zelfbeeld belemmert mij om een relatie aan te gaan.”

In de praktijk zie ik vaak dat het zelfbeeld aangetast is. Bijvoorbeeld een mevrouw die zichzelf niet meer de moeite waard vond. Zo ging ze zich ook gedragen. Daarnaast hield ze haar partner op afstand, ze was er immers van overtuigd dat hij uit medelijden bij haar bleef. Mevrouw moest weer leren houden van zichzelf.

“In de relatie met mijn partner is er geen sprake meer van seksualiteit. Ik vraag mij af hoe je seksualiteit kunt terugkrijgen als je partner dat niet meer wil.”

Het kan natuurlijk ook zo zijn dat de partner afstandelijk is; de getroffene is zo veranderd dat deze voor de partner een vreemde lijkt. Soms voelt men zich minder aangetrokken tot de ander. Men moet wennen aan de omstandigheden. Daarnaast moet men elkaar vaak weer leren kennen en de weg terugvinden naar elkaar.

“Door zijn hersenletsel krijgt mijn partner geen erectie meer en is er geen sprake meer van seks. We zijn nog wel intiem in de vorm van knuffelen. Ik vraag me af hoe we hier het beste mee om kunnen gaan en hoe je moet vrijen met een aangedane kant.”

Er kan ook sprake zijn van fysiek onvermogen. Helaas merk ik geregeld dat koppels waarbij bijvoorbeeld penetratie niet meer mogelijk is, ook alle andere vormen van seksualiteit of intimiteit afwenden. Dat is jammer, want intiem zijn met elkaar kan juist ontspanning en plezier geven. Men kan op zoveel verschillende

manieren intiem zijn met elkaar; door bijvoorbeeld samen te kussen en te knuffelen, maar ook door het voeren van gesprekken. Daarnaast zijn er zoveel lichaamsdelen die seksueel geprikkeld kunnen worden, het vraagt alleen wat creativiteit.

“Mijn ervaring als getroffene is dat seksualiteit moeilijk bespreekbaar is in de zorgverlening. Niet alleen vanuit de kant van de zorg, maar ook vanuit mijzelf door schaamte.”

Omdat er op seks toch nog steeds een taboe heerst, wordt vaak gedacht dat men de enige is die op dit gebied problemen ervaart en men durft er daarom niet voor uit te komen. Informatie over het hersenletsel en de invloed die het kan hebben op de seksualiteit en intimiteit kan in veel gevallen dan ook stukken beter.

“Ik zou wel willen praten met gelijkgestemden, maar ik weet niet zeker of ik het daadwerkelijk zou gaan doen als het me aangeboden wordt. Dan denk ik ‘ach, laat maar’...”

De getroffene voelt zich soms ook schuldig tegenover de partner. Of de partner voelt zich schuldig over bepaalde emoties die hij of zij heeft, zoals rouwen om de partner terwijl deze er nog steeds is. Schuldgevoel draagt bij aan een sombere stemming en dat is natuurlijk niet bevorderlijk voor de seksuele en intieme relatie. Ik druk hen altijd op het hart dat schuldgevoelens absoluut onnodig zijn. Men kan er immers niets aan doen. En dat men rouwt om de verliezen die geleden zijn, is dan ook normaal. Lotgenotencontact, het vinden van (h)erkenning is voor beiden erg belangrijk.

Gelijkwaardigheid

“De rol van mantelzorg is zwaar voor mijn partner. Hij is oververmoeid door zijn rol als mantelzorger en heeft mede daardoor weinig tot geen libido meer.”

Ik zie dat de balans tussen partners verstoord raakt als iemand ziek wordt. Alles lijkt soms om de zieke te draaien en de relatie kan onder druk komen te staan. Ook zie ik dat partners vaak de primaire hulpverlener worden, waardoor zij zichzelf wegcijferen. De partner kan zich overvraagd of ondergewaardeerd voelen.

“Door mijn hersenletsel ben ik een stuk onzekerder en de relatie voelt voor mij niet als gelijkwaardig.”

Wanneer je de getroffenene alles uit handen neemt, kan hij of zij zich buitengesloten voelen en ook dat kan een negatief effect op de relatie hebben. Iemand met NAH leert zijn/haar grenzen pas kennen door het zelf te ervaren. Er moet dus samen een goede balans gevonden worden tussen ontspanning en inspanning, overnemen en ondersteunen. Hoe goedbedoeld ook!

“Mijn man weet wat er aan de hand is en weet ook wat de reden is van mijn wat passievere houding.”

De getroffenene kan, al dan niet als direct gevolg van het letsel, weinig interesse tonen in de naaste omgeving, met mogelijk negatieve gevolgen voor de relatie. Iedereen heeft aandacht nodig, ook de partner. Voor partners is het van belang dat zij de tijd nemen om even op te laden. En wanneer de getroffenene zelf weinig initiatief toont, plan ik soms bepaalde dingen in hun agenda. Zoals het kopen van een bloemetje.

Het is enorm belangrijk dat partner de getroffenene deelgenoot laat zijn van zijn of haar leven en andersom. Je geliefden kunnen immers vreugde verdubbelen en het verdriet verdelen.

Acceptatie

“Ik heb een tijdje gehad dat ik spontaan geen zin meer had als we begonnen met vrijen. Ik vond dit vooral voor mijn partner erg vervelend en lastig. Gelukkig begreep hij mij, al was het niet gemakkelijk. Ik heb geleerd om dingen duidelijker aan te geven en daardoor gaat het nu veel beter. Vooral erover praten met elkaar heeft ons goed geholpen. Wederzijds respect is erg belangrijk.”

“Vroeger” hoor ik vaak. Zowel de getroffenenen als partners vergelijken hun leven met hoe het voor het letsel was. Maar er moet gewerkt worden aan reële verwachtingspatronen.

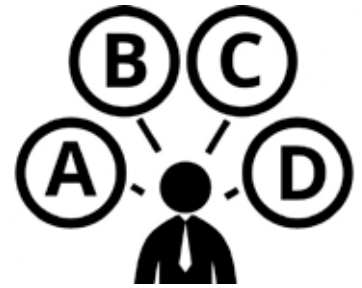
Het is daarom belangrijk dat zichtbaar wordt gemaakt wat er bij beiden speelt. Zoek naar wederzijds begrip en naar alternatieven voor dingen die vroeger vanzelfsprekend waren. Inzicht is belangrijk. Meer leven in het nu. Er is veel veranderd, dat zeker. Maar dat hoeft niet per definitie beter of slechter te zijn. Maar gewoon anders.

Tips voor zorg, getroffenenen en partners:

Realiseer je dat seks niets is om je voor te schamen. Iedereen heeft immers behoefte aan intimiteit. Ook mensen met een beperking. Het is normaal wanneer het bespreken van zulke onderwerpen ongemakkelijk voelt, maar gebruik duidelijke taal. Noem het beestje bij de naam: ‘seks’.

Tips voor zorgverleners	Tips voor getroffenenen en hun partners	Tips voor alleenstaanden
Neem seksualiteit en intimiteit als item op in het zorgplan. Zo past het thema op een natuurlijke wijze als onderwerp in het gesprek.	Plan op een vast moment in de week echt tijd voor elkaar in.	Praat over je behoeften met iemand die je vertrouwt. Deze behoeften zijn normaal en het gesprek zal opluchten.
Bespreek in het team hoe informatievoorziening voor patiënt en de eventuele partner beter kan.	Bespreek je wensen, behoeften en verlangens.	Geniet van alles wat je wel hebt. Wees je bewust van je kwaliteiten.
Betrek de partner er bewust bij. De partner is net zo goed getroffenene.	Formuleer je wensen positief en sta elkaar toe om bepaalde emoties te voelen.	Als je op zoek bent naar een relatie, wees dan eerlijk over je beperkingen. Realiseer je daarbij: niemand is volmaakt, ook zonder hersenletsel niet.
Benoem eerlijk dat het een ongemakkelijk onderwerp is om te bespreken.	Een hulpverlener zoals een seksuoloog kan helpen om oplossingen te zoeken. Hulp vragen is geen zwakte!	Ga niet op zoek naar een relatie omdat je ongelukkig bent. Als je ongelukkig bent, zal een relatie dat niet oplossen. Wees eerst tevreden met jezelf.
Benoem een eventuele generatiekloof. Dit kan namelijk een drempel zijn om het onderwerp te bespreken.	Het klinkt cliché, maar geluk zit in de kleine dingen. Leef in het nu.	Het klinkt cliché, maar geluk zit in de kleine dingen. Leef in het nu.

Samen beslissen met zorgverleners



► Het gebeurt steeds meer dat zorgverleners samen met de patiënt en de naaste beslissen over de behandeling. Omdat dit nog beter kan, lanceerde de Patiëntenfederatie Nederland met andere partijen, begin oktober de campagne “Betere zorg begint met een goed gesprek”. Zorgverlener en patiënt hebben beiden een eigen rol in samen beslissen. De zorgverlener als specialist op het medische vlak. De patiënt als expert over het eigen lichaam en zijn leven. Keuzeinstrumenten zijn een hulpmiddel bij ‘samen beslissen’. In december verschijnen twee keuzeinstrumenten voor CVA patiënten. ondersteunen.

Samen beslissen

Iedere CVA patiënt kent andere behoeften en problemen. Voor iedere patiënt is er om die reden een individueel behandelplan. Een optimaal plan bereik je wanneer de zorgverlener samen met de patiënt de stappen van de besluitvorming doorlopen: Wat zijn de opties voor behandeling? Wat zijn de voor- en nadelen van de opties? Welke optie houdt het meeste rekening met wat de patiënt belangrijk vindt?

Samen beslissen over de behandeling levert doorgaans betere zorg op. In de dagelijkse praktijk betekent samen beslissen een verandering van de consultvoering. Er is meer ruimte voor de patiënt. Zorgverleners benoemen bewust en waardevrij alle opties. Zorgverleners verdiepen zich meer in de leefwereld van de patiënt. Over en weer worden tussen zorgverleners en patiënten vragen gesteld..

Kan samen beslissen bij CVA patiënten?

Cognitieve stoornissen bij CVA patiënten, zoals geheugenstoornissen of ontbrekend ziekte-inzicht, kan samen beslissen in de weg staan. Ook een gestoord oordeelsvermogen kan belemmerend zijn. Er worden nogal eens vraagtekens geplaatst bij of CVA patiënten in staat zijn om samen te beslissen en keuzes te overwegen. Communicatieproblemen kunnen ook het proces van gedeelde besluitvorming remmen. Er bestaat dus het risico dat zorgverleners te snel voor patiënten gaan invullen. Voor als patiënten meer moeite hebben om hun wensen en vragen te verwoorden. In de CVA zorg is de rol van de naaste bij samen beslissen vaak belangrijk. Voor zorgverleners is het een extra uitdaging om samen beslissen vorm te geven. Goede begeleiding door zorgverleners is van belang.

Twee keuzehulpen voor CVA zorg

Keuzehulpen kunnen het proces van samen beslissen ondersteunen. Keuzehulpen zijn tools (bijvoorbeeld websites, boekjes, films) die de patiënt inzicht geven: Welke opties voor behandeling zijn beschikbaar? Wat zijn de mogelijke consequenties van iedere optie? Welke voorkeuren spelen mee bij het waarderen van de opties?

In december 2016 verschijnen er twee keuzehulpen voor CVA patiënten op www.keuzehulpen.thuisarts.nl. Eén keuzehulp gaat over mogelijke behandelingen bij enkelvoet afwijkingen. De andere keuzehulp heeft betrekking op de behandeling bij verminderde arm-handfunctie. De keuzehulpen houden rekening met mogelijke cognitieve problemen en communicatieproblemen na een CVA. Om die reden is er in de keuzehulpen gebruik gemaakt van beeldtaal en ondersteunend beeldmateriaal. De keuzehulpen zijn ontwikkeld met de inzet van patiënten, zorgverleners en experts. Concepten van de keuzehulpen zijn getest in twee instellingen (Heliomare en Trappenberg). De keuzehulpen zijn bedoeld ter ondersteuning van het goede gesprek tussen de arts, therapeut en patiënt.

Implementatie van samen beslissen

In 2016 start met subsidie van Kwaliteitsinstituut Nederland (ZIN) een twee jaar durend project rondom de implementatie van samen beslissen in 4 revalidatiecentra en hun regio. Kennisnetwerk CVA Nederland, Hersenletsel.nl en andere partijen gaan hierin met elkaar samenwerken. Het project richt zich op drie doelen:

- *Implementeren van gedeelde besluitvorming in het zorgproces van revalidatie en CVA zorg thuis waarbij de patiënt (en naaste) samen met de zorgverlener het behandelplan vaststelt.*
- *het verbeteren van de informatieverstrekking over de opties in zorgvormen in de regionale CVA zorgketens: over behandelingen en over behandelen.*
- *het ‘CVA-proof’ maken van bestaande keuzeinstrumenten en het inbedden van samen beslissen in nascholingsprogramma’s voor professionals in de CVA zorgketen. Daarbij zal specifiek aandacht zijn voor samen beslissen in relatie tot gevolgen van de CVA.*

Meer informatie vindt u op: www.kennisnetwerkcva.nl.

World Stroke Congress

• in Hyderabad, India



► Eind augustus ontving ik een uitnodiging van de World Stroke Organization (WSO) om deel te nemen aan een bijzondere internationale workshop over belangenbehartiging – in India! Wereldwijd kregen slechts 12 mensen dit verzoek, dus een beetje vereerd was ik wel. Omdat de WSO de volledige kosten zou betalen en omdat mij dat de gelegenheid bood deel te nemen aan het World Stroke Congress, dat dit jaar ook in India gehouden werd, besloot ik in overleg met het bestuur, dat ik op 23 oktober naar Hyderabad zou afreizen. Een paar maanden later en een visum en een aantal inentingen verder was het zover en stapte ik vol verwachting in een grote Airbus 380, op weg naar het Oosten.

Het was al voor de 10e keer, dat het World Stroke Congress, steeds in een ander werelddeel, georganiseerd werd. Ik had er veel over gehoord, maar was er nog nooit geweest. Ruim 2500 professionals uit de hele wereld waren naar Hyderabad gekomen om van elkaar te leren en elkaar te inspireren. Het congrescentrum was immens, en iedere dag waren er verschillende soorten workshops voor verschillende doelgroepen. Ook voor patiëntenorganisaties was er een speciaal programma gemaakt.

Tussen al die patiëntenverenigingen is onze vereniging een beetje een vreemde eend in de bijt. De meeste verenigingen zijn CVA-verenigingen; een klein aantal van hen werkt nauw samen met of is inmiddels samengegaan met de nationale Afasie Verenigingen (in Groot Brittannië bijvoorbeeld), maar geen van de verenigingen vertegenwoordigt de volledige groep van mensen met niet-aangeboren-hersenletsel, zoals wij dat doen. Er was dan ook veel belangstelling voor 'het Nederlandse model'!

Opvallend was, dat eigenlijk alle patiëntenverenigingen, ongeacht het land waarin ze gevestigd zijn en de welvaart in dat land, met vergelijkbare problemen te kampen hebben. Te weinig geld hebben ze bijna allemaal, maar ook de problemen in de behandeling en zorg voor mensen met NAH zijn vergelijkbaar. We hebben uitgebreid met elkaar gesproken over de problematiek die de sterk verbeterde behandelmethoden in de

acute fase van een CVA met zich meebrengt. Want het is goed, dat steeds meer mensen een CVA overleven. Maar de gevolgen van een ernstig infarct of bloeding zijn groot en wie niet heel snel (vaak binnen een week!) tekenen van veelbelovend herstel laat zien, krijgt vaak niet de revalidatiebehandeling die nodig is. Hersenletsel.nl besteedde tijdens het Klein Venijn uitgebreid aandacht aan dit onderwerp.

Indrukwekkend was de officiële openingsceremonie. Niet omdat de Indiase minister van Volksgezondheid daar sprak, en ook niet omdat de ceremonie omlijst werd met prachtige Indiase muziek en dans. Wel omdat op levensgrote schermen de bijdragen over hobby's van mensen met hersenletsel uit de hele wereld werden getoond. Mannen en vrouwen, van jong tot oud, lieten met hun inzendingen zien, dat het leven na hersenletsel echt de moeite nog meer dan waard is. Alle 2500 aanwezigen waren er stil van. En ik? Ik pinkte stiekem een traantje weg, omdat ik zo verschrikkelijk trots was om daar in het verre India de vertrouwde gezichten van Nederlandse leden van onze vereniging op die grote schermen te zien stralen!

Monique



de link naar deze presentatie kunt u vinden op onze Facebookpagina

Agnes H.:

OPNIEUW MEZELF BLIJVEN

► Na een hersenletsel kijkt de buitenwereld vaak anders tegen je aan. Ook zelf merk ik dat mijn lichaam niet meer reageert zoals ik gewend ben en dat de buitenwereld er anders uitziet. Ik moet met beide opnieuw leren omgaan. Maar vanbinnen voel ik dat ik nog precies dezelfde persoon ben.

'Karakterverandering bestaat niet!'

In 2009 kreeg ik, na een opeenhoping van een aantal gebeurtenissen, een hersenbloeding/infarct. Ook decompenseerde mijn hart. Ik had pech. Het gebeurt maar weinig. Ik werd getroffen op de plek die het beeld vertaalt; ik was de eerste drie weken volledig blind! Mijn hoofd voelde als een wattenbol waar ik niet meer veel mee kon beginnen.

De neuroloog, de internist en de ergotherapeut zeiden tegen me dat na een halfjaar tot een jaar het meeste herstel geweest is. Er zijn maar weinig mensen die getroffen worden in het visuele gedeelte. Na ongeveer een jaar moet je dus maar met de gevolgen leren omgaan. Dat is dus niet waar! Herstel gaat gewoon door. Zelfs na 12 jaar na een hersenbloeding kunnen nog dingen herstellen en verbeteren.

Ik vond het verschrikkelijk dat ik door een hersenbloeding was getroffen. Ik kon niet meer helder denken. Het was alsof er watten in mijn hoofd zaten. Ik moest mijn beeldveld weer opnieuw opbouwen. Ik heb heel wat angsten moeten doorstaan. In het begin had ik het gevoel dat ik stikte en vroeg ik me af of het leven nog wel zin had. Er zijn heel wat tranen gevloeid. Ik kon me er in het begin ook geen voorstelling van maken dat ik niet meer zou kunnen werken en autorijden. Omgaan met emoties speelt dan een belangrijke rol.

Je moet de gebruiksaanwijzing van je lichaam opnieuw leren ontdekken. Je verlamde hand gebruiken bijvoorbeeld, hoe doe je dat? Het is een enorme training in geduld die gepaard gaat met frustratie.

'je moet de gebruiksaanwijzing van je lichaam opnieuw ontdekken'

Het voelde heel vervelend dat mensen mijn gedrag uitlegden op een manier die voor mij niet klopte. Ik kon toen alleen niet de woorden en het vertrouwen vinden om te vertellen hoe ik het ervoer. Er waren niet veel mensen die konden aansluiten bij wat er met mij gebeurd was. Net of ik ineens een of andere idioot geworden was. Ik vond het heel vernederend dat ik bijvoorbeeld in het ziekenhuis aan het oefenen was om de weg te vinden naar de koffieruimte. Een verpleegkundige zei: 'Mevrouw, wat bent u aan het doen?' Zonder het antwoord af te wachten, pakte ze me bij de schouders, bracht me terug naar mijn kamer en "zette" me op mijn bed. 'Kijk hier is uw kamer.'

Ik voelde me vernederd en totaal overbluft. Ik kon niet zo snel de woorden vinden om adequaat te reageren.

Dit alles was erg verwarrend, omdat ik de reacties van mensen niet zo snel in perspectief kon zien. Als ik dan ook nog boos reageerde, werd dit uitgelegd als karakterverandering. Die karakterverandering is bovendien iets wat absoluut niet klopt wanneer ik naar mijn eigen ervaring kijk (antistigma).

Ik heb me niet neergelegd bij de diagnose dat ik blind zou blijven. Ik vertrouwde op mijn gevoel en innerlijk, wetende dat ik verder kon komen. De mogelijkheden die me aangeboden werden, pakte ik met beide handen aan.

'ik vertrouw op mijn gevoel'

Elk stapje verder ging gepaard met het doorleven van emoties en het geven van een plek aan die emoties. Ik liep op het pleintje voor mijn huis nog de verkeerde kant op. Heel confronterend. Ik had veel problemen met het overzicht, er misten stukken uit mijn beeldveld. Ik kon er weinig van maken. Het riep veel angst op. Bij de Rietplas ging ik in de verte kijk oefeningen doen om het overzicht weer op te bouwen. Ook thuis moest ik vaardigheden weer opnieuw opbouwen, zoals koken, het bed opmaken, etc.

Elke nieuwe stap gaat gepaard met het overwinnen en het leren vertalen van je eigen emoties. Als ik al die emoties door me heen kon laten gaan zonder me er teveel van aan te trekken en het te willen controleren, dan was mijn innerlijke strijd maar van korte duur.

De innerlijke samenhang is veranderd, er zijn verbindingen kapot en weg, en veel lukt niet meer op

de manier die je gewend was. De oude weg is kapot, de nieuwe weg is er nog niet. Die moet je weer opnieuw opbouwen. Dat heeft me gemaakt tot wie ik nu ben. Dat gaat gepaard met frustratie en het heeft niets te maken met karakterveranderingen. Ik ben tegen stigmatiseren op die manier.

In 2010 ben ik weer begonnen met mijn oude werk. Ik had Hbo-V gedaan. Met de auto ging ik naar Hardenberg waar ik voor mijn hersenletsel werkte met laag niveau verstandelijk gehandicapten. Een dik halfjaar was ik toen ook begonnen in de OR. Het was een bekende en herkenbare omgeving die vertrouwd voor me was, zodat ik niet alles opnieuw in beeld hoefde te krijgen.

Maar "ze konden niets meer met me". Ik voelde dat ook. Het was een beetje de reactie van: "wat wil je nu nog? Wees blij dat je nog leeft en ga leuke dingen doen." Ze konden niet met de nieuwe Agnes omgaan.

Toen ben ik verder gegaan in Emmen. Hetzelfde werk, maar dan als vrijwilliger. Alles in beeld krijgen op een nieuwe plek en met collega's en cliënten die ik niet kende en die mij niet kenden.

In 2014 voelde ik me al een stuk sterker en ik probeerde een ingang te vinden voor een vrijwillig re-integratietraject. Ik heb allerlei gesprekken gehad. Met het verpleegkundig team, met de manager, de vrijwilligerscoördinator, een andere instelling en een school, maar deuren die ik probeerde te openen, leken voor mijn neus dicht te gaan. Tot ik iemand bij de lotgenotengroep tegenkwam die begonnen was met de cursus voor ervaringsdeskundige. Toen viel er een kwartje. Misschien moest ik dit gaan doen.

'ik ben trots op mezelf'

Nu ben ik trots op mezelf dat ik weer een begin heb gevonden om gewoon deel te nemen aan de maatschappij. Dat ik gewoon en heel bijzonder op Windesheim zit. Ik ben blij met deze nieuwe kans. Alles wat vorig jaar moeizaam leek te gaan, lukt nu allemaal tegelijk: deelnemen aan de training in Zwolle, lesgeven op een opleiding, re-integreren op vrijwilligerswerk en een Stage bij de Noorderbrug in Groningen.

Als u zich er ook niet bij neergelegd heeft en bereid bent om realistisch te kijken naar de volgende stap die genomen kan worden, dan bent u bij mij op de goede plek.

Wilt u reageren, stuur dan een brief of een e-mail naar de redactie via info@hersenletsel.nl.

Jongerenweekend in Spier

7 t/m 9 oktober 2016



Thema: Waardevol of vol waarde

► Een aantal maanden geleden heb ik, Nicollet Moesker, mij aangemeld voor het jongerenweekend van de patiëntenvereniging Hersenletsel.nl. U leest op deze pagina een kort verslag hiervan.

Eindelijk is het dan zover. Ik ga voor de eerste keer naar het jongerenweekend! Ik heb nog geen idee wat ik ervan kan verwachten.

Vrijdagavond worden we hartelijk ontvangen door Geke en Jennette, de organisatoren van het weekend. Wanneer iedereen aangekomen is, maken we kennis met elkaar en met het thema.

We krijgen uitleg over het programma door Jan, één van de trainers. Nadien verdeelt iedereen zich in groepjes om nog wat te kletsen en om kennis met elkaar te maken.

Op de tweede dag, na het ontbijt, maken we kennis met Mia, onze trainer van die dag. We gaan beginnen om in groepjes te verwoorden wat de waarden van de groep zijn. De bespreking hiervan gebeurt met een lach en een traan, maar ook met veel humor. Eén van de deelnemers vermeldt dat zij regelmatig wordt overgeslagen bij een balie als zij in de rolstoel zit en haar man erachter staat. Als zij wat vraagt, wordt het woord vervolgens regelmatig tot haar man gericht. Ze vertelt dat zij zich dan ook maar gaat gedragen als een kind en om een lolly

vraagt. Dit leidt tot hilariteit binnen de groep. Met deze waarden gaan we verder gedurende het weekend, dat voorbij vloog.

Na het maken van de groepsfoto gaan we nog met elkaar lunchen en dan is het helaas alweer tijd om naar huis te gaan.

Het is prachtig om te zien en vooral ook om te ervaren hoe mooi het is om in een groep met gelijkgestemden te verkeren. Bovendien is het heerlijk om ervaringen te delen en samen te spreken over persoonlijke onderwerpen die ons bezighouden. En wat een warmte heb ik ervaren in de groep! Door de sfeer, maar ook door middel van het praten met elkaar bij de openhaard. Ook het praten aan de tafel in een wat rustiger setting en de gesprekken met mijn kamergenote hebben mij veel gebracht en zijn heel waardevol geweest voor mij. Er zijn nieuwe contacten gelegd.

Ik vond het een zeer vermoeiend, intens weekend, maar het voelde voor mij als een warm bad. Ik wil nogmaals de organisatoren Geke en Jennette hartelijk bedanken voor het organiseren van dit prachtige weekend. Volgend jaar ben ik er zeker weer bij. En elke dag is een nieuwe dag. En zo is het!

MACHTIGINGS- EN/OF AANMELDINGSFORMULIER

- ☐ ik ben al lid/donateur en machtig Hersenletsel.nl voor het jaarlijks automatisch incasseren van de contributie
- ☐ ik meld me aan als nieuw lid/nieuwe donateur en machtig Hersenletsel.nl voor het jaarlijks automatisch incasseren van de contributie

kruis één van de bovenstaande opties aan en ga verder met het invullen van dit formulier.

*Geeft u een
machtiging af,
dan ontvangt
u een mooi
welkomstgeschenk*

Ondergetekende:

☐ dhr. ☐ mevr. Naam: Voorletters:

Adres:

Postcode: Woonplaats:

Telefoon: E-mail:

machtigt hierbij: **Hersenletsel.nl**

om jaarlijks te doen afschrijven van zijn / haar bankrekening met rekeningnummer (inclusief IBAN-nummer):

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

het bedrag dat is verschuldigd vanwege het lidmaatschap van Hersenletsel.nl

met ingang van het jaar als (maak hieronder uw keuze):

- ☐ Lid (met abonnement ledenblad*) € 32,50 per jaar
- ☐ Extra Gezinslid (een van mijn ouders, zussen of broers is lid van Hersenletsel.nl) € 15,00
- ☐ Donateur (met abonnement op ledenblad*): ik betaal jaarlijks: (zelf invullen, minimaal € 32,50)
- ☐ Donateur (zonder abonnement op ledenblad*): ik betaal jaarlijks: (zelf invullen)
- ☐ Professionele instelling (met abonnement op ledenblad*, 5 exemplaren per uitgave): € 73,00

* ledenblad is Hersenletsel Magazine

.....
Handtekening

Datum

☐ Ik ontvang graag een welkomstgeschenk

N.B. mocht ik het niet eens zijn met een incasso, dan heb ik de bevoegdheid om het bedrag binnen 30 dagen na afschrijving – zonder opgave van redenen – bij mijn bank terug te vorderen.

Het formulier kan gestuurd worden naar:
Hersenletsel.nl
Den Heuvel 62
6881 VE Velp



WINTER PRIJSVRAAG

Deze keer hebben wij voor u een aantal foto's verzameld van beroemde kerstbomen. U hebt al die bomen (én de plekken, waar ze staan!) vast al eens eerder gezien, in het echt of op een foto, maar waar staan ze? Bij iedere foto kunt u kiezen uit 4 mogelijkheden, waarvan er natuurlijk maar één de juiste is.

Schrijf de plaatsnamen, waarvan u denkt dat het de juiste zijn op en stuur ons uw oplossing toe: Redactie HM, Kerstprijsvraag, Den Heuvel 62, 6881 VE Velp. U maakt kans op één van de drie exemplaren van het kookboek voor mensen met afasie. U mag uw oplossing natuurlijk ook insturen per e-mail: info@hersenletsel.nl (vermeld als onderwerp 'prijsvraag'). Vergeet niet uw naam en adres te vermelden, zodat wij u de prijs kunnen toesturen als u één van de gelukkige winnaars bent.

***** FOTOPUZZEL *****



Waar drijft deze prachtige boom?

- A. Sydney
- B. Dubai
- C. Rio de Janeiro
- D. Puerto Rico



Deze immense boom staat ieder jaar op een beroemd plein in....

- A. Caïro
- B. Peking
- C. Moskou
- D. Tokio



Waar staat deze mooie boom?

- A. Rome
- B. Parijs
- C. Wenen
- D. Budapest



In welke Nederlandse stad ligt dit mooie station mét kerstboom?

- A. Rotterdam
- B. Den Haag
- C. Arnhem
- D. Groningen



Deze beroemde boom staat in.....

- A. Washington
- B. Boston
- C. Houston
- D. New York



Waar staat deze boom ?

- A. Brussel
- B. Warschau
- C. Berlijn
- D. Venetië



De grootste kerstboom van Nederland staat in.....

- A. Assen
- B. IJsselstein
- C. Venlo
- D. Lelystad



In welke stad is deze bijzondere boom te vinden?

- A. Miami
- B. Las Vegas
- C. Philadelphia
- D. Chicago



Deze kerstboom staat in een beroemd warenhuis in.....

- A. Istanbul
- B. Milaan
- C. Londen
- D. Parijs



Deze kerstboom staat in...

- A. Utrecht
- B. Leeuwarden
- C. Maastricht
- D. Amsterdam

UITSLAG HERFSTPRIJSVRAAG EN PRIJSWINNAARS

De redactie ontving dit keer een ongekend groot aantal oplossingen; u vond de puzzel 'pittig maar leuk', liet u ons weten. De juiste oplossing van de herfstprijsvraag, die door alle inzenders was gevonden, was: 'Bij het vroege ochtendgloren genieten van de stille geluiden van het ontwaken van de natuur'.

De winnaars van het boek 'Letsel Verhalen' van mr. Raoul van Dort zijn:

Dick Blok uit Hoogeveen, Hans de Haan uit Numansdorp en Alma Rosmalen uit Malden.

Namens de redactie van harte gefeliciteerd met uw prijs! De boeken zijn inmiddels naar u toegestuurd.

Beeldspraak



Beste lezer,

Mensen met **hersenletsel** hebben vaak **moeite met lezen** van kleine letters. Daarom heeft dit deel van Hersenletsel Magazine **grote letters**. Zo kunt u **oefenen met lezen** en **tegelijk nieuws en informatie** uit deze editie vernemen.



Veel leesplezier met dit Hersenletsel Magazine.

Tom van Eijk – eindredacteur

P.S.

U kunt **Hersenletsel Magazine** ook **beluisteren als gesproken tekst** op een CD.

Verkrijgbaar via het secretariaat van Hersenletsel.nl



026 – 3 512 512



info@hersenletsel.nl

De vereniging Hersenletsel.nl werkt ieder kwartaal met **thema's**.

Het eerste thema was **relaties en seksualiteit**.

Het tweede thema is '**Family Matters**'. Dat is de Engelse vertaling van '**familiezaken**'.

Maar het betekent ook: de familie is **belangrijk** en de familie **doet ertoe**. Familie is ook belangrijk voor **herstel**. Daarom willen we het de **komende maanden** hebben over

'familiezaken'. **Welke zaken** spelen er in de familie wanneer één van hen **hersenletsel** heeft? Dit bespreken we bijvoorbeeld tijdens **NAH-TV**.

Het thema sluiten we 11 april 2017 af met het **symposium**: 'het venijn zit in de staart VI'.

We zijn ook erg benieuwd naar uw **ervaringen en vragen**! U kunt een **bijdrage leveren** door uw **vragen/opmerkingen/ervaringen** te mailen naar info@hersenletsel.nl!

Het thema van de afgelopen maanden was **Relaties & Seksualiteit**. Er werd

onder andere gesproken met **Priscilla Janssen**. Zij is **ambulant begeleider** bij SGL Zorg. Zij krijgt veel te maken met **vragen** over dit thema. Ook waren er anonieme reacties van **ervaringsdeskundigen**. Daaruit kwam de volgende **belangrijkste tip** om het onderwerp bespreekbaar te maken:

Realiseer je dat seks **niets** is om je voor te **schamen**. Iedereen heeft immers behoefte aan **intimiteit**. Ook mensen met een beperking.

Het is **normaal** wanneer het bespreken van zulke **onderwerpen ongemakkelijk** voelt, maar gebruik duidelijke taal. Noem het beestje bij de naam: **'seks'**.



Symposium

het

venijn

zit in de staart

Dinsdag 11 april 2017, Congrescentrum De Reehorst, Ede

met de focus op

"Family Matters"

Bij Venijn VI is het thema 'Family Matters'. Hier wordt **gesproken** over het **belang** van de familie bij de **zorg** voor hun **naaste met NAH**. De **familie** en het **netwerk** van de patiënt **doen er namelijk toe!**

Prof. dr. G.M. Ribbers zal spreken over **cijfers** rondom **NAH-revalidatie**. Prof. dr. J.M.A. Visser-Meily spreekt over de inzet van familie binnen de **revalidatie in**

Nederland. Dr. K. Schipper gaat in op de veranderde rollen van **mantelzorgers** en **zorgprofessionals**. Jon Barrick sluit af met een kijk op 'rehabiliteren in Europa'.

Er is ook weer een **informatiemarkt** en er zijn mogelijkheden om te **netwerken**.

In de middag zijn er twee rondes van **minisymposia**. Daar zijn sprekers (ook ervaringsdeskundigen) die hun **ervaringen** met u willen delen.

Voor meer **informatie** en om u **aan te melden** gaat u naar **www.hetvenijn.nl**.

Tot 10 januari krijgt u
€25,00 korting!





Bart Hissink is **ambassadeur** van Hersenletsel.nl. Tijdens een **rally** in België knalt hij met zijn auto tegen een **boom**. Hij loop **hersenletsel** op. Hij krijgt steeds meer **medicijnen tegen de gevolgen** van hersenletsel. Bart vond die medicatie **erger dan de kwaal zelf**. Op een gegeven moment maakte hij kennis met cannabis. Hij besloot het te proberen, uit **nieuwsgierigheid**. Er ging een **wereld** voor hem open. ‘Het was alsof ik een **veel te kleine helm** afzette,’ zegt hij. Sindsdien stelt hij alles in staat om het **thuis telen** van cannabis te **legaliseren**. Maar dan wel alleen voor **medicinaal gebruik**. Hij wil ook lotgenoten **bewust maken** van de werking van cannabis. ‘Baat het niet, dan schaadt het niet,’ aldus Bart.

Nicollet Moesker nam deel aan het **jongerenweekend**. Zij maakte hiervan een kort **verslag**: ‘We worden hartelijk **ontvangen** door de organisatoren. We maken kennis met elkaar en met het **thema**. We **kletsen** veel met elkaar.’ ‘Op dag twee **verwoorden** we wat de **waarden** van de groep zijn. Dit gebeurt met **een lach en een traan**. Iemand vertelt dat zij regelmatig wordt **overgeslagen** als zij en haar man bij een **balie** staan. Zij zit namelijk in een **rolstoel**. Ze vertelt dat ze zich dan ook maar gaat **gedragen** als een **kind**!’ ‘Het was **prachtig** om met **gelijkgestemden** te verkeren. Het delen van **ervaringen** was heerlijk. Ik heb veel **warmte** ervaren binnen de groep. Het was zeer **vermoeiend** en **intens**, maar het voelde als een **warm bad**. Ik heb **waardevolle nieuwe contacten** gelegd.’





NAH-TV is terug te kijken via www.hersenletsel.nl

Wat? NAH-TV is een **online televisiezender** over niet-aangeboren hersenletsel. De tweede uitzending ging over **relaties en seksualiteit**.

Waar? De uitzendingen zijn **live** te bekijken via **www.hersenletsel.nl**. Ongeveer een **week later** is de uitzending op **YouTube** te zien.

Wie? NAH-TV is een **project** van Hersenletsel.nl. In de uitzendingen worden verschillende mensen **geïnterviewd**. Wilt u ook in een **uitzending** komen? Laat het ons dan weten via **info@hersenletsel.nl**.

Waarom? Door NAH-TV willen we **meer bekendheid** geven aan de gevolgen van NAH.



COLUMN

Wim Haalboom

w.haalboom@kpnplanet.nl

Ga toch fietsen!

► Heeft u ervaring met computerspelletjes? Kent u Pokémon Go ook? Dit super populaire spelletje op een smartphone of tablet brengt de jeugd op de been. Het is een groter succes dan alle andere spelletjes bij elkaar. Er zijn over de hele wereld nieuwe records gevestigd. Servers die ondersteuning geven bij het gebruik van internet maken overuren. Grote verkeersopstoppen. Idiote taferelen op straat, omdat spelers ziekenhuizen en politiebureaus binnenliepen.

Zij dachten dat hun favoriete figuurtje daar opdook. Harde gevechten op de beurs tussen aandeelhouders van Samsung en Nintendo. Zij zijn de grootste spelletjesproducenten ter wereld. Voor het eerst in de geschiedenis van internet werden pornosites verslagen. Die hadden altijd de hoogste bezoekersaantallen op internet. En al snel bleek dat je ook verslaafd kunt raken aan Pokémon Go. Mensen met hersenletsel, opgelet!

Het spel maakt gebruik van augmented reality. Het speelt zich af tegen de achtergrond van de reële wereld om ons heen. Op het scherm van de spelers verschijnen driedimensionale figuren en attributen, afkomstig uit de populaire Pokémon TV-serie. Ze hebben exotische namen, zoals Pikachu, Charmander, Bulbasaur of Squirtle. Die figuren moeten gevangen worden. Daarom moet je er met een fictieve bal op schieten. Ze kunnen ook in beeld verschijnen in de vorm van eieren. Die moeten eerst worden uitbroed om ermee te kunnen spelen. Het uitbroeden van de eieren gebeurt als de speler zich met smartphone of tablet een aantal kilometers verplaatst.

Letterlijk, te voet! Dat verklaart waarom Pokémon GO als een gezond spel beschouwd wordt.

Ik heb mijn twijfels. Voor dwarslaesiepatiënt Toine Welling heb ik meer respect. Hij sleepte in oktober, in Zürich, een zilveren medaille binnen op de Cybathlon - de Olympische Spelen voor cyborgs. Toine Welling speelde een videogame zonder zijn handen te gebruiken. Hersenonderzoeker Jason Farquhar van het Donders Instituut leerde hem hoe hij dat moest doen. Hij deed er 156 seconden over om in een videospel een poppetje over een parcours te laten rennen. En dat zonder joystick! Het waren zijn gedachten die het poppetje lieten bewegen. Tweede van de wereld, binnen drie minuten! Voor Farquhar is de prijs nuttig om zijn onderzoek onder de aandacht te brengen. Vandaag gaat het om een spelletje, maar waar het echt om draait zijn de toepassingen van de toekomst. ALS-patiënten kunnen typen door met hun gedachten de juiste letters aan te tikken. De gordijnen kun je opendoen zonder je handen te gebruiken. Dat zou toch ook geweldig zijn?

Even terug naar Pokémon Go. Hoe is die rage te verklaren? Er wordt beweerd dat Pokémon Go gezond is voor lijf en leden. Maar wat je ziet op straat zijn jonge mensen, die een beetje apathisch rondlopen met hun mobieltje in de aanslag. Overal zie je ze geconcentreerd naar hun schermje staren. Ze letten niet op het verkeer om zich heen, want dat leidt af. Dat geeft levensgevaarlijke taferelen in het verkeer. Ik vroeg commentaar aan een sportieve, ervaren psycholoog. Wat vindt hij van deze nieuwe vorm van buitensport? Hij gaf een alerte, trefzekere reactie. "Pokémon Go gezond? Ach joh, ga toch fietsen!"

Wim Haalboom



In de regio Noord-Brabant

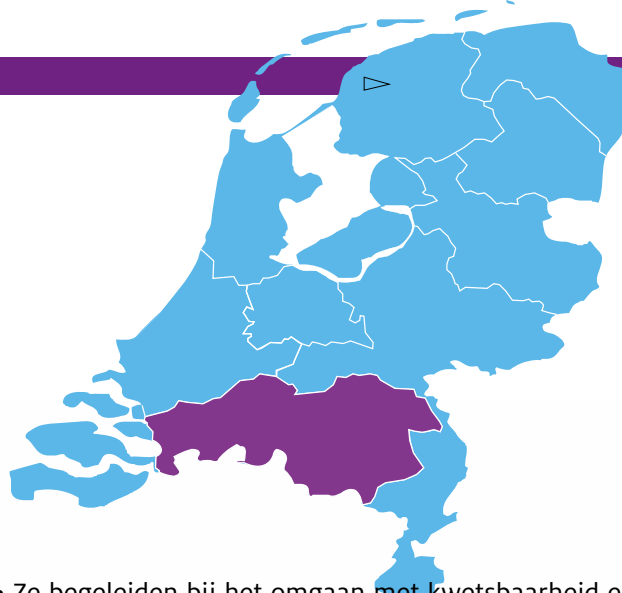
► Sinds de fusie van 2014 is er een nieuw regiobestuur aan de slag gegaan. Dit bestuur bestaat deels uit bestuursleden van de oude verenigingen en deels uit nieuwe leden. Zij zijn ambitieus aan de slag gegaan met verschillende zaken.

Er is een eigen stichting gekomen. Niet om afstand te hebben van de landelijke vereniging, maar om de mogelijkheid te hebben om ook eigen fondsen te kunnen werven. Want met een ledenaantal van +/- 600 mensen waarbij een bijdrage van het landelijk bestuur van € 6.000,- hoort, zijn de mogelijkheden beperkt.

Ook werd er ingezet op het onderhouden van de contacten met de lokaal werkende afasiegroepen en lotgenotencontacten. Dit is in Brabant nog steeds de moeilijkste opgave. De meeste bestuursleden hebben een dagtaak aan werk en allerhande andere zaken. Brabant is groot; 2,5 miljoen inwoners en een oppervlakte van 5.000 km². Dat maakt dat er onvoldoende gelegenheid is om de groepen frequent te bezoeken en om snel te kunnen reageren op kansen en problemen. Daarom is besloten om op zoek te gaan naar mensen die in een klein gebied van ongeveer zes gemeenten de rol van coördinator kunnen vervullen. In het kader bij dit artikel staat een beknopte omschrijving van de rol van coördinator met een oproep aan geïnteresseerden om zich te melden. Sommige mensen hebben zich al gemeld, maar de behoefte is groter. We zoeken meer dan 10 personen.

De stichting werkt ook mee aan projecten waardoor het leven van mensen met NAH wordt verbeterd. Hierdoor heeft ook de vereniging Hersenletsel.nl een prima naam in de provincie. Voorbeelden van dergelijke projecten zijn:

- Onderzoek door studenten van Fontys Hogeschool Eindhoven naar de wensen en behoeften van de leden van Hersenletsel.nl.
- Onderzoek door studenten van dezelfde school naar het nut van taal- en afasiegroepen. De wetenschap geeft aan dat er na langere tijd geen nut zou zijn. De beleving van deelnemers is echter anders. Wat zijn aanbevelingen voor deze groepen?
- Support4life, dit is gericht op ondersteuning van jongeren met NAH in de chronische fase.
 - Support4life gaat jongeren met NAH in dit kader ondersteunen bij het realiseren van wensen en doelen met betrekking tot hun leven.



- Ze begeleiden bij het omgaan met kwetsbaarheid en het versterken van krachten.
- Tot slot wil Support4life graag ondersteunen bij het verkrijgen van toegang tot gewenste omgevingen en bij het versterken van de kwaliteit van leefomgevingen en sociale netwerken.
- Met verschillende andere organisaties meewerken aan de inrichting van ketenzorg hersenletsel in West-Brabant. Er is al een conferentie geweest en momenteel zijn 10 werkgroepen aan de slag met de verschillende aspecten van NAH.

Aandachtspunt: Het is noodzakelijk om de leden beter te informeren en om hen bij projecten te betrekken. Communiceren per post is duur en tijdrovend. Het bestuur wil de leden daarom per mail gaan informeren. We vragen de leden om (voor zover in het bezit van een computer en een e-mailaccount) het e-mailadres door te geven aan info@hersenletsel.nl. Vanaf begin volgend jaar willen we periodiek een nieuwsbrief toesturen over de Brabantse activiteiten van Hersenletsel.nl.

Oproep coördinatoren

De rol van een coördinator binnen een gebied van een beperkt aantal gemeenten is:

- Het bezoeken van bijeenkomsten waarbij NAH op de agenda staat, zoals: cafés Brein, lotgenotencontacten, afasiegroepen, lokale en regionale conferenties.
- Het onderhouden van contact met de vrijwilligers die namens NAH actief zijn.
- Het verstrekken van informatie over de vereniging Hersenletsel.nl.
- Het signaleren van welke problemen en welke behoeften er zijn en daarover rapporteren aan het afdelingsbestuur.
- Eén/twee keer per jaar samenkomen met de andere coördinatoren en overleggen met het bestuur.

Voor nadere informatie kan contact worden opgenomen met

- Kees Jongmans, voorzitter regio Noord-Brabant: k.jongmans.1@kpnmail.nl / 06 – 53966530.
- Harrie de Loos, secretaris regio Noord-Brabant: harrie@spirit2work.nl / 06 – 45107341.

VOOR U GELEZEN



BOEK besprekingen

Aalt vd Glind Revalidatie in 7 werkwoorden *Lolita en de manke man*

ISBN: 978-90-5599-3222

€ 14,95

Uitgeverij: GVMedia Heemskerk



Stella Braam Ik blijf thuis! *Het verhaal van mijn moeder*

ISBN: 9789-0388-906-30

€ 9,99

Uitgeverij: Nijgh & Van Ditmar



Aalt van de Glind is getrouwd, vader en opa en hij schreef ruim 20 boeken. Hij schaatste de Elfstedentocht, liep de pelgrimstocht naar Santiago de Compostella en bedacht de Koninklijke Weg voor rolstoelers. In het voorwoord van dit persoonlijke en informatieve boekje schrijft Olga Commandeur dat revalidatie topsport is! Het bestaat uit dagboekfragmenten, gedichtjes, wijze woorden en onwijze van 'averechtsadvieus'.

Volgens de schrijver zijn de volgende kernwoorden nodig bij het revalideren: samenwerken, glimlachen, bewegen, pauzeren, relativeren, doorzetten en aanvaarden. Die werkwoorden vormen tevens de hoofdstukken.

Zeven jaar geleden ondervond Van de Glind de volgende gevolgen van een herseninfarct: linkszijdige uitval, moeite met lezen en oriënteren, instabiliteit, snellere vermoeidheid, versterkt binnenkomende prikkels, jeuk, tintelingen, kramp, stijfheid, kouwelijkheid, onzekerheid en vergeetachtigheid. Na twaalf dagen verpleging in het Apeldoornse Gelre Ziekenhuis volgt een periode van 10 weken in revalidatiecentrum ViaReva. 'De zwaarste klas van mijn levensschool,' zo omschrijft de auteur. Weer thuis gaat hij nog drie maanden twee dagen per week terug naar ViaReva en hij volgt diverse reguliere en alternatieve therapieën.

De schrijver benadrukt dat hersenletsel langdurige en buitengewone inzet vraagt van partner en kinderen. Aandacht van de medemens, humor, creativiteit en verblijf in de natuur werken positief, in tegenstelling tot een kleinerende benadering. Na een jaar kan hij fietsen, al is het moeilijk om in evenwicht te blijven. Ook heeft de schrijver zijn rijbevoegdheid voor een auto met automaat terug. Hij realiseert zich dat zijn mogelijkheden beperkt zijn, maar zegt: 'Probeer dat wat je wél kunt en geniet van het goede in het leven!'

Moedig, getalenteerd en strijdlustig. Zo typeert Stella Braam (onderzoeksjournaliste, 1962) haar moeder Marijke. Als jonge vrouw mag ze niet doorleren en haar droom als schrijfster verwezenlijken. Ze wordt tegen haar zin huisvrouw, secretaresse en manusje-van-alles bij een boerenhandelsbedrijf. Na haar scheiding geeft Marijke in de jaren zeventig en tachtig van de vorige eeuw honderden lezingen met als onderwerp: 'Tussen recht en aanrecht'. Ze is verslaggeefster en schrijft toespraken, artikelen, slagzinnen, smartlappen, limericks, gedichten en verhalen.

Na angstaanjagende dromen krijgt ze in 1994 in de rechterhersen helft een ernstige beroerte die haar bijna fataal wordt, met blijvende verlamming en gedragsverandering tot gevolg. Marijke voelt zich ongelukkig door de beperkte sociale contacten in de prikkelarme omgeving van het ziekenhuis. Na verblijf in een verpleeghuis kan ze weer terug naar haar inmiddels aangepaste huis. Ze hervindt haar evenwicht doordat haar zoon en zijn gezin bij haar inwonen. Schrijven blijkt hét medicijn tegen een depressie. Regelmatig denkt Marijke aan de moeilijke perioden in haar leven, zoals aan de scheiding, aan haar overleden dochtertje, aan de Tweede Wereldoorlog en aan haar zus, die aan de ziekte van Alzheimer lijdt.

Na verloop van tijd wordt het leven moeilijker: onderzoeken wijzen voor haar ook in de richting van Alzheimer, haar zoon vertrekt met zijn gezin naar India, Marijke wordt een aantal malen in het ziekenhuis opgenomen en ze vertoont dwangmatig gedrag. Het is een vlot geschreven, persoonlijk en aangrijpend relaas over een onderwerp dat nog niets aan actualiteit heeft ingeboet. Het boek besluit met de hartenkreet: 'Hoeveel hebben wij, als beschaafde samenleving, ervoor over om onze kwetsbare ouderen een waardig levenseinde te gunnen?'



mr. Raoul van Dort

recht is recht?!

Letselschade claimen is specialistenwerk!

► Ten opzichte van rechtsbijstandsverzekeraars heb ik mij wel vaker kritisch uitgelaten in die zin dat ze met name in letselschadezaken vaak geen adequate rechtsbijstand bieden. Het gebeurt teveel vanachter het bureau, per e-mail of telefonisch zonder persoonlijk contact en, zo laat de praktijk zien, veelal met onvoldoende kennis van zaken. Enige tijd terug werd mij een kwestie voorgelegd waarin de rechtsbijstandsverzekeraar het naar onze mening wel erg bont had gemaakt. Het betrof de casus van een minderjarige jongen die op school tijdens de gymnastiekles orthopedisch letsel had opgelopen. Zijn ouders waren voor rechtsbijstand verzekerd en dus werd bijna vanzelfsprekend die verzekering ingeschakeld om hen bij te staan.

De aansprakelijkheid werd redelijk snel erkend en vervolgens werd gediscussieerd over de te vergoeden schade. Na enige tijd stelde de rechtsbijstandsverzekeraar de ouders voor de zaak af te wikkelen tegen een bescheiden vergoeding, waarvoor ze dan finale kwijting moesten verlenen. De ouders twijfelden en wilden terecht en in het belang van hun zoon de schade niet definitief afwikkelen. Door de artsen was namelijk verteld dat het letsel op latere leeftijd mogelijk toenemende klachten kon geven en de ouders wilden dan nog voor hun zoon de mogelijkheid openhouden die schade aanvullend te kunnen claimen. Aldus stelde de rechtsbijstandsverzekeraar een voorbehoud voor om op te nemen in de overeenkomst die moest worden ondertekend en op basis waarvan, zo werd verteld, de zoon op latere leeftijd desgewenst aanvullende schadevergoeding kon claimen. De ouders hadden nog enkele vragen en opmerkingen gemaakt over de redactie van het voorbehoud, maar volgens de rechtsbijstandsverzekeraar klopte het zoals het was opgesteld en kon er worden getekend.

Aldus geschiedde. Enkele jaren later, de zoon was toen meerderjarig en zijn klachten waren inderdaad toegenomen, deed hij een beroep op het voorbehoud om aanvullende schadevergoeding te kunnen verkrijgen van de verzekeraar die indertijd voor het ongeval de aansprakelijkheid had erkend. Die wees dat echter van de hand! Het voorbehoud gaf namelijk geen recht op aanvullende schadevergoeding in zijn algemeenheid,

maar enkel op vergoeding van eventuele niet vergoede kosten van een operatieve ingreep, maar dat speelde op dat moment niet. Teleurgesteld, maar ook verbolgen door deze mededeling verzochten de ouders mij naar deze kwestie te kijken.

Er waren meerdere aspecten die opvielen toen ik het dossier doornam. In de periode dat de rechtsbijstandsverzekeraar de belangen van de zoon had behartigd (een periode van meerdere jaren!) was er geen enkel persoonlijk contact geweest. Bovendien had de dossierbehandelaar zelf weinig initiatief om zaken voor de ouders te regelen en moesten zij steeds opnieuw vragen om actie of berichtgeving. De redactie van het voorbehoud bleek erg beperkt. Daarmee kon inderdaad geen aanvullende schadevergoeding gerealiseerd worden via de verzekeraar van het schoolongeval. Opvallend was voorts dat de ouders daar zinnige opmerkingen over hadden gemaakt voordat hen was geadviseerd te ondertekenen. In feite hadden zij een en ander scherper gezien dan hun belangenbehartiger, maar vertrouwden ze erop dat die het wel (beter) zou weten!

Het voorbehoud was onherroepelijk en mijn conclusie was dat daardoor geen mogelijkheden meer bestonden de verzekeraar van het schoolongeval te verplichten aanvullende schade te vergoeden. Ik meende echter ook dat de rechtsbijstandsverzekeraar ernstig was tekort geschoten in zijn taken en adviezen en ik stelde hem aansprakelijk voor deze beroepsfouten. Niet onverwacht werd die aansprakelijkheid afgewezen. Een juridische procedure was vervolgens noodzakelijk om ons gelijk te krijgen.

In een recent gewezen vonnis van begin november 2016, heeft de rechtbank onze zienswijze bevestigd en is erkend dat de rechtsbijstandsverzekeraar inderdaad is tekort geschoten in zijn taken als belangenbehartiger! De consequentie daarvan is dat nu niet de verzekeraar van het schoolongeval de schade van onze cliënt dient te vergoeden, maar dat de rechtsbijstandsverzekeraar dat zal moeten doen, omdat door zijn fouten de cliënt geen mogelijkheid meer had zijn werkelijke aanvullende schade te verhalen. Op die wijze wordt dus hersteld wat de rechtsbijstandsverzekeraar had veroorzaakt en krijgt de cliënt alsnog zijn aanvullende schade vergoed!

Dus mocht u als gevolg van een ongeval of medische fout NAH of ander letsel hebben opgelopen en verzekerd zijn bij een rechtsbijstandverzekering, realiseert u zich dan dat het verhalen van letsel schade specialistenwerk is, voordat u opdracht geeft uw belangen te behartigen. En mocht u twijfelen over de kwaliteit van de u geboden rechtsbijstand via een rechtsbijstandsverzekering, dan kunt u dat altijd laten toetsen via een second opinion.



mr. Raoul
van Dort

Voorzitter Juridische Adviescommissie

7 vragen

aan David Hiemstra
(interviewer van NAH-TV)

NAH-TV kan van grote betekenis zijn

► In oktober vond de eerste uitzending van NAH-TV plaats, met als onderwerp 'Seksualiteit en NAH.' Deze uitzending was het begin van het nieuwe project van Hersenletsel.nl, waarin via internet acht NAH-TV uitzendingen per jaar zijn gepland. In deze uitzendingen komen verschillende onderwerpen aan bod die gerelateerd zijn aan de kwartaalthema's van Hersenletsel.nl. Wanneer dit blad op de mat ligt, is de tweede uitzending alweer geweest. Die is namelijk op 12 december! De gesprekken op NAH-TV worden geleid door David Hiemstra. Reden genoeg om door middel van zeven vragen eens nader kennis te maken met deze interviewer.

1 Hoe ben je in contact gekomen met Hersenletsel.nl?

Ik liep al enige tijd met het idee van NAH-TV rond en heb toen gebeld. Monique Lindhout, directeur van Hersenletsel.nl, was direct enthousiast en er werd een afspraak gemaakt met het bestuur. Zo is de bal gaan rollen. Ik vertelde ze over AutismeTV dat ik al enige tijd maak, iets dat heel goed wordt beoordeeld. Het uitgangspunt bij AutismeTV is dat we veel gebruik maken van ervaringsdeskundigheid. Via social media proberen we reacties en ervaringen te verzamelen en dat verwerken we in tv-programma's. Dat concept sprak het bestuur van Hersenletsel.nl aan en zo zijn we gestart met NAH-TV. Een echte doelgroepzender dus. We hopen dat we met onze programma's ervaringen kunnen delen, inzichten kunnen verrijken en mensen aan ideeën kunnen helpen.

2 Heb je ervaring met NAH? Zo ja, op welke manier?

Op verschillende manieren heb ik ervaring met NAH. Zo kreeg mijn moeder een herseninfarct toen ze 78 was en ze hield daar forse schade aan over. Ze raakte grotendeels verlamd, kon slecht spreken en slecht slikken. Ze werd opgenomen in een verpleeghuis. Drie jaar lang heeft ze in bed gelegen met sondevoeding en met weinig communicatie. Ik vond het vreselijk. Ik zat vaak zwijgend naast haar bed en wist me geen raad. Ook mijn alleenstaande zus kreeg een CVA. Zij hield daar ernstige Afasie aan over. Spreken ging niet meer en ondersteunende communicatiemiddelen haalden weinig uit. Met veel handgebaren en plaatjes probeerden we elkaar

te begrijpen. Ze had kort voor het CVA de diagnose kanker gekregen en daar is ze een halfjaar later aan overleden. De laatste weken van haar leven bracht ze door in een hospice. Communiceren was een ramp. Er was veel onbegrip en verdriet. De onmacht was groot, je wilt nog zoveel tegen elkaar zeggen, maar dat lukte niet.

Daarnaast heb ik als professional te maken gehad met NAH. Twintig jaar geleden heb ik voor Teleac een 6-delige TV-serie met boek gemaakt over NAH. Dit had de titel: 'Ze zeggen dat ik zo veranderd ben'. Daar heb ik bijna een jaar lang aan gewerkt. Ik ben bij heel wat families thuis geweest om mensen te interviewen. Dat was een intense ervaring.

3 *Wat is precies je rol bij NAH-TV?*

Ik ben zowel maker als presentator. Van huis uit ben ik journalist en ik ben jarenlang eindredacteur geweest van diverse programma's bij de publieke omroep, zoals Kassa en Vroege Vogels van de VARA. Die ervaring gebruik ik nu om programma's voor NAH-TV te maken.

Ik maak deze programma's met een beperkt budget. Vanuit de omroep was ik gewend om met grote budgetten en grote teams te werken. Dankzij internet en streaming technologie kan dat veel goedkoper. Ik houd ook continu de nieuwste ontwikkelingen in de gaten wat online TV betreft. Dat is een soort passie van me. Ik voel me een soort pionier die aan het uitvinden is hoe je tegen heel lage kosten toch mooie televisie kunt maken. Daarom heb ik voorgesteld om ook zelf de presentatie te doen. Anders moet je iemand inhuren.

4 *Hoe bereid je je voor op een uitzending?*

Samen met de mensen van Hersenletsel.nl bespreek ik welk thema centraal staat. Vervolgens doe ik research en lees ik veel. De communicatieafdeling van Hersenletsel.nl probeert via Facebook, Twitter en de website mensen te prikkelen om te reageren. Alle reacties en informatie neem ik mee bij het schrijven van een scenario.

Dat bespreek ik weer met mijn opdrachtgever en met technische mensen. Uiteindelijk gebruiken we dat als basis voor de uitzending. Vervolgens worden nieuwsbrieven uitgestuurd, wordt er een bijdrage geschreven voor het magazine en wordt de uitzendpagina van de website geactualiseerd.

Op de dag van uitzending bouwen we 's middags de techniek op. Twee uur voor uitzending komen de gasten en repeteren we een keer. Op het afgesproken tijdstip gaan we live. Een technicus schakelt, een redacteur redigeert de chatbox en ik presenteer en praat met de gast(en).

5 *Wat wil je bereiken met NAH-TV?*

We zijn nog aan het pionieren. NAH-TV moet zich nog bewijzen en een "groot" publiek bereiken. Daar zijn goede programma's voor nodig. Daar ligt mijn focus en mijn drive. Ik hoop echt dat NAH-TV gaat groeien, omdat ik ervan overtuigd ben dat goede TV-programma's van betekenis kunnen zijn in het leven van mensen met NAH.

6 *Je bent "media professional". Wat doe je nog meer in dit opzicht?*

Ik ben een eenmansbedrijf en voel me onderdeel van een groot medianetwerk. Ik werk met ZZP'ers en freelancers aan grote en kleine mediaprojecten. We maken bijvoorbeeld ook animaties. Ik schrijf het script, een collega maakt het storyboard, ik zoek een tekenaar, een editor, iemand die geluid monteert en via Skype en Dropbox werken we online samen. Vorige week keek ik via Skype mee met iemand die in Australië een animatie monteerde.

Overigens maak ik alweer twee jaar AutismeTV. Erg leuk om te doen. Ik ben daarmee begonnen, omdat ik een broer heb met autisme en omdat de kennis en informatie daarover zo vol vooroordelen zit. Gelukkig vond ik een opdrachtgever die AutismeTV helemaal zag zitten, namelijk het Dr. Leo Kannerhuis dat gespecialiseerd is in autisme. We hebben steeds meer kijkers, heel leuk!

7 *Wat zou je onze lezers nog meer willen vertellen over jezelf?*

Ik houd heel erg van cabaret, theater en film. Ik ben zeer nauw betrokken bij een vrijwilligersclub die theateravonden organiseert. We noemen ons 'Toestanden op het Podium'. Onlangs zijn we erin geslaagd om met heel veel vrijwilligers en dankzij grote donaties onze kerk, in Bemmelen, om te bouwen tot een theaterkerk. Daar gaan we samen met onze theaterclub de totale programmering doen. Erg leuk en gezellig!

DE WERK GROEP



- Hersenletsel.nl heeft een werkgroep die zich speciaal bezighoudt met het reviewen van applicaties (apps) voor mensen met afasie. Het doel is om een grote database met apps aan te leggen zodat u gemakkelijk een voor u geschikte app kunt vinden. Of u nu op zoek bent naar een spel of communicatiemiddel of iets er tussenin, het is de bedoeling dat u dat allemaal in onze database kunt vinden. U kunt bij ons terecht voor workshops, nieuwe apps en vragen omtrent de werkwijze van de apps. Vanaf 2015 bestaat de werkgroep uit 3 personen en die stellen zich in deze editie kort voor, gevolgd door een uiteenzetting van een onderzoek van Yara Callens.

Tilly van Bussel (Voorzitter)

Gespecialiseerd activiteitenbegeleider, werkzaam bij Archipel Afasiecentrum Eindhoven.

In september 2012 las ik de column 'Apps voor Afasie' in het Magazine van Hersenletsel.nl. Ik was geïnteresseerd in apps i.v.m. mijn werk op het Afasiecentrum en ook uit een soort hobby; interesse in techniek. Ik trok de stoute schoenen aan en reisde af naar Velp waar ik met Michiel Lindhout een gesprek had om actief deel te nemen aan de Werkgroep 'Apps voor Afasie'.

Vooraf de techniek van de iPad en de werkwijze van de apps in het bijzonder spreken mij aan. Voor mensen met afasie is de iPad met de juiste apps echt een uitkomst. Samen met de cliënten bekijken we welke apps een aanvulling kunnen zijn bij afasie. We bekijken ze kritisch en ik maak er dan een 'totaalplaatje' van om het te kunnen delen met anderen.

Vanaf december 2012 review ik apps, samen met cliënten uit de iPad groep. Uiteindelijk zijn zij het die met de apps gaan werken. Zo hebben we de standaard instellingen van de iPad besproken, maar we beoordeelden ook apps als Gridplayer, Gespreksboek lite, Communicado, 'Oefenen na een beroerte', 'Woordwolk' en 'Predictable'. We hebben, indien nodig, tips ter verbetering doorgegeven aan de ontwikkelaars, waar ook gehoor aan gegeven is. We hebben ook een tour gemaakt met 'Apps in de praktijk' en de workshop 'Communiceren met de iPad', soms met de betrokkenheid van cliënten. Zo werden we uitgenodigd op symposia (E-health, Ukon) en hielden we een workshop bij Cafe Brein, bij het NAH Café, bij activiteitencentra en bij afasiecentra.



Sylvia van de Braak

(Regie)Begeleider binnen SizaAfasiecentrum Tilburg en binnen Siza Regionaal Expertisecentrum NAH Tilburg.

In 2014 kwam ik in contact met Tilly. Zij vroeg mij aan te sluiten bij de werkgroep 'Apps voor Afasie'. Dit heb ik gedaan, omdat het nauw aansluit bij mijn werkzaamheden binnen het afasiecentrum. Ik begeleid hier mensen met afasie die een hulpvraag hebben op digitaal gebied. Dit kan dus naast een iPad en andere tablets ook betrekking hebben op een smartphone en op vaste computers. Ik vind het ontzettend leuk om programma's te gebruiken die mensen met afasie kunnen ondersteunen in het zelfstandig leven. Het kan soms een zoektocht zijn om een passend programma te vinden bij een hulpvraag. Maar de techniek staat nooit stil, dus ik ook niet! Door zoeken totdat er iets gevonden is!

Dominique van Oosterbos

Logopedist, werkzaam bij Afasiecentrum Breda en het behandelteam van stichting Elisabeth Breda.



Sinds de start van het afasiecentrum begeleid ik groepen. Naarmate het centrum groeide kwamen er steeds meer vragen naar ondersteuning en oefeningen op tablets of smartphones. Als jonge medewerker ben ik deels opgegroeid met de digitale wereld en was de keuze om een digi-groep te starten snel gemaakt! In deze groep hebben deelnemers diverse hulpvragen voor tablets en smartphones.

Denk hierbij aan apps speciaal gericht op het oefenen van de taalproblematiek, maar ook aan het leren omgaan met e-mailen, social media, boodschappen doen, WhatsApp, etc.

In februari 2016 zijn wij als centrum gevraagd deel te nemen aan de werkgroep 'Apps voor Afasie', wat natuurlijk super aansluit op onze digi-groep! Met de visie van mij als logopedist en de meningen van de deelnemers reviewen wij met veel plezier de apps voor de werkgroep.

Applicatiegebruik bij NAH

Yara Callens (23), afgestudeerd aan de AP Hogeschool te Antwerpen, deed een onderzoek over het gebruik van apps bij personen met NAH. Zij voerde dit uit tijdens haar laatste stage van 12 weken in het Psychiatrische Ziekenhuis Bethanië, op de zorgeenheid.

Binnen het onderzoek probeerde ze antwoord te vinden op de volgende onderzoeksvraag:

"Kan het werken met apps de zelfredzaamheid bevorderen bij personen met cognitieve beperkingen ten gevolge van een niet-aangeboren hersenletsel?"

Per patiënt zocht zij naar apps die zowel aansloten bij de behoeften als bij de mogelijkheden van de patiënt. Om de apps aan te leren is gekozen voor de methode 'foutloos leren'. Daarbij zorgt de therapeut dat er geen fouten worden gemaakt tijdens het leerproces, door bijvoorbeeld een uitgebreid stappenplan met foto's te maken en door acties voor te doen.

Uit het onderzoek is naar voren gekomen dat het werken met apps de zelfredzaamheid *kán* bevorderen bij personen met cognitieve beperkingen ten gevolge van NAH. Dit is echter niet bij iedereen het geval. De mate waarin de zelfredzaamheid bevorderd kan worden, wordt bijvoorbeeld bepaald door ziekte-inzicht, motivatie, hoeveelheid (voor) kennis van smartphonegebruik, persoonlijkheid, etc.

Verder zijn er enkele bevindingen naar voren gekomen tijdens dit onderzoek.

Zo kan men stellen dat de methode 'foutloos leren' niet voor elke patiënt geschikt is. Deze methode lijkt voornamelijk geschikt te zijn voor personen met een ernstige geheugenproblematiek en voor personen die gebaat zijn bij veel structuur. Het lijkt essentieel te zijn om een stappenplan te gebruiken, ook voor diegene waarvoor foutloos leren niet geschikt is, omwille van de volgende redenen:

- Een stappenplan zorgt voor structuur;
- Het kan bij de start een leidraad bieden;
- Het kan de mogelijkheid bieden om zelfstandig verder te werken;
- Mantelzorgers kunnen aan de hand van dit stappenplan verder met het helpen.

Het is belangrijk om samen met de patiënt in te plannen wanneer de app in het dagelijkse leven kan worden toegepast. Hierbij is observatie en stimulatie van het zorgteam vaak wenselijk.

Sommige literatuur zegt dat ziekte-inzicht een voorwaarde is om een hulpmiddel te gebruiken. Dit wordt in het onderzoek in twijfel getrokken, omdat deelnemers met een beperkt ziekte-inzicht wel kwamen tot het leren werken met een app. Zolang er maar voldoende motivatie was.

De hedendaagse technologie kan iemands leven veranderen. Voor personen met een beperking geldt dit zeker. Nu kan een persoon die door hersenletsel beperkt wordt toch zelfstandig afspraken bijhouden, zich oriënteren, boodschappen doen, enzovoort. Het gebruik van apps kan bepaalde activiteiten opnieuw mogelijk maken.

Wilt u meer informatie over de werkgroep en/of over een workshop dan kunt u hiervoor terecht bij de Werkgroep via info@hersenletsel.nl



'Gesproken' Hersenletsel Magazine

► Van Hersenletsel Magazine bestaat ook een 'gesproken' versie. Deze service is beschikbaar voor mensen voor wie gewoon lezen een probleem is, zoals mensen met afasie.

Dedicon produceert in opdracht van Stichting Aangepast Lezen onder meer het gesproken Hersenletsel Magazine. Tegelijk met het luisteren naar de gesproken tekst op de cd, kunt u meelesen in het gedrukte tijdschrift. Zo wordt u geholpen bij het herkennen en verwerken van gedrukte tekst.

Voor leden en donateurs van Hersenletsel.nl is deze service gratis. Wilt u ook een abonnement op ons gesproken magazine? Neem contact op met:

Hersenletsel.nl
Telefoon: 026 – 3 512 512
E-mail: info@herenletsel.nl
Postadres:
Den Heuvel 62, 6881 VE Velp.

Winterwende

*In de sneeuwstilte
is de wereld geweken
het nachtuur vertraagd.*

*Donswit, grijs en git
een rode kat stapt statig
door wintertinten.*

*Vorst voegt de oevers
de lucht een loodgrijze stolp
een roodborst bolt op.*

*Maar lente sluimert
onder een kil-koud dekbed
wacht kalm haar kans af.*

(advertentie)

Hersenletsel.nl

werkt samen met en wordt mede gefinancierd door



KLEIN Venijn

"Hoezo niets meer aan te doen?"

Het Klein Venijn 28 september 2016, de Reehorst, Ede



► 'De persoonlijke verhalen, die spraken het meest aan.' Dat kwam naar voren uit de antwoorden in het evaluatieformulier van "Het Klein Venijn I", het middagsymposium voor professionals in de jaren dat er geen symposium "Venijn in de staart" gehouden wordt. Ook bij deze grote Venijnen is die waardering voor persoonlijke verhalen steeds weer groot. Voor het organiserend comité een heel belangrijk punt om rekening mee te houden. En dat doen we ook.

In het algemene gedeelte van dit eerste Klein Venijn vertelde Adriaan Teeuwes over zijn zoon Daan en Monique Lindhout vertelde over Jan. Beide verhalen illustreerden dat een eerste triage (beoordeling) van de 'toekomstmogelijkheden' vaak een erg negatief beeld geeft, terwijl er na enige tijd toch nog veel mogelijk blijkt. "Hoezo niets meer aan te doen?", was dan ook de subtitel van dit Klein Venijn I.

In het plenaire gedeelte stelde Monique Lindhout dat de zorg voor mensen met hersenletsel al veel is verbeterd, maar dat de patiëntenvereniging nog niet van de barricaden zal komen. De beoordeling na het opgelopen hersenletsel moet nog veel beter en de vereniging pleit dan ook voor het invoeren van herbeoordelingen binnen de zorgketen, hetgeen in een aantal landen om ons heen al heel gebruikelijk is.

Er was ook een lezing over wat die criteria zijn die bij de beoordeling worden gebruikt.

Daarna vertelde Adriaan Teeuwes over zijn zoon Daan. Adriaan legde zich niet bij de eerste beoordeling over zijn zoon neer en zocht op allerlei manieren naar revalidatiemogelijkheden, ook in het buitenland. Het resultaat hiervan is dat "Daan nog steeds revalideert en nog dagelijks alle hoop overtreft."

Henk Eilander sloot het plenaire gedeelte af met "Er alles aan doen – samen mét de familie". Henk gaf een

overzicht van wetenschappelijk onderzoek en literatuur op het gebied van ontwikkelingsmogelijkheden na ernstig hersenletsel. Hij gaf een actuele stand van zaken en gaf een overzicht van de plasticiteit van het brein en de vroege intensieve neurorevalidatie die leidt tot duidelijke verbetering in het herstel. Hij eindigde met een uitgebreid overzicht van alle ins and outs over de familie met betrekking tot de revalidatie.

Na de theepauze werd er een zestal workshops gehouden, waarin vooral de interactie met de deelnemers voorop stond. De onderwerpen waren: de Mantelscan, één meting is geen meting, het betrekken van mantelzorg bij de therapie, de mantelzorger als partner in de zorg en cliënt tegelijk, ervaringen in de Geriatrische Revalidatiezorg.

Prijs

Het mes snijdt aan twee kanten wanneer je creatief omgaat met "schraalhans" als keukenmeester in de zorg en aandacht hebt voor kleine successen en creatieve oplossingen. Er werd daarom als prijs een messenset uitgereikt aan de workshop die op dit gebied het meeste geboden heeft. Dat was de workshop "Triage, één meting is geen meting".

Dit eerste Klein Venijn werd enthousiast ontvangen door de deelnemers. Reden om in 2018 weer een Klein Venijn te organiseren, waarin één onderwerp uit de zorg voor NAH verder zal worden uitgediept.

De presentaties staan op www.hetvenijn.nl onderaan, bij voorgaande jaren, 2016: Het Klein Venijn I



Interview met Josje van Hemmen

Ik wil kijken naar de toekomst

► Ze start haar 'in-service' beroepsscholing in 1973 op de Voorburgse verpleegstersopleiding Vronestein. Vier jaar later doet ze eindexamen. Josjes voorkeur gaat uit naar een combinatie van theorie en praktijk; zeven jaar is ze docent verpleegkunde en praktijkbegeleidster in het Haagse Westeinde ziekenhuis. Haar leerzame praktijkvoorbeelden spreken aan, want hoewel modellen goed kunnen zijn, kan de praktijk toch anders uitpakken.

Daarna werkt Josje twaalfeneenhalf jaar in de Voorburgse Sonneruyter, een woonzorgcentrum met een gesloten afdeling, waar ze met een collega in de avonddienst 30 bewoners onder haar hoede heeft. Ze werkte er eerst als verpleegkundige en daarna vijf jaar als opleidingscoördinator, maar wat was voor haar een te solistische functie.

Het rondbrengen van de maaltijden en het eten geven aan de bewoners is tijdrovend. Graag geeft Josje hen, wiens situatie toch jarenlang hetzelfde kan blijven en van wie velen eenzaam zijn, extra aandacht. Bijvoorbeeld door gefrituurde snacks te serveren in het weekend. Maar haar snacks en de rijsthapjes en de inkopen van de markt door haar collega, worden helaas niet door de steeds wisselende directie gewaardeerd.

Praktijkmens

Na verloop van tijd ervaart ze als praktijkmens dat het bijhouden van de zorgdossiers, het knellender protocol en het personeelstekort het werk belastender maken. Op haar vijftigste denkt ze: 'Ik kan nog switchen van baan!'

en dan blijkt er bij het Voorburgse hospice Het Vliethuys een vacature. Spoedig wordt Josje via zorgaanbieder Florence als verpleegkundige gedetacheerd voor 24 uur voor alle soorten diensten.

Het hospice blijkt een uitdagende werkomgeving te zijn: meer reuring dan in de Sonneruyter, sprankelend en met positief complexe zorg. Bovendien een plek waar ze zichzelf kan zijn. Een collega van het woonzorgcentrum wordt ook daar een collega. De lichamelijke, geestelijke en sociale zorg aan de maximaal acht bewoners gaat haar goed af. Josje geniet van hun levensverhalen, de vaak humoristische gesprekken en ze bewondert de houding van de bewoners in hun omgang met de naderende dood. Ook het begrip 'tijd' wordt anders ervaren dan voorheen.

Leerschool

Tien jaar lang is het hospice haar grootste leerschool in omgangskunde. Het herbergt een spinnenweb aan personen met hun soorten aan kennis, meningen en gedachten. Leerzaam is het samenwerken met collega's en de coördinatoren, die niet haar leidinggevend zijn, maar waar Josje wel veel mee samenwerkt. Er komt een diversiteit aan familie en bezoekers. Ze heeft veel contact met de vele vrijwilligers, ook door de cursus Zorg aan Bed die zij geeft. De huisartsen hebben allen hun verschillende aanpak; tegenwoordig ziet de jongere lichte deskundigheid van de verpleegkundigen. Josje leert bij door de palliatieve zorgmodulen, verdiept haar kennis over ziektebeelden, symptomen en het omgaan met ziekte en sterven.

Elastiekje

Juli 2014: viermaal in een periode van zes weken lijkt het alsof er 'een elastiekje in haar hoofd wordt afgeschoten'. Ze is misselijk, duizelig en kan dan enkele minuten met haar linkeroog niet meer zien. De vijfde maal dat haar dat gevoel overkomt, is Josje met een vriendin in een dameskledingzaak. Ze zakt zomaar door haar knieën en pas als ze weer aan tafel zit, komt haar zicht terug. De ene klant oppert een netvliesloslating, de ander noemt het woord 'TIA', maar als verpleegkundige herkent ze deze TIA's niet. De huisarts constateert een zeer hoge bloeddruk, ziet haar zwalkende gang en concludeert: 'amaurosis fugax', een tijdelijke blindheid door een verstoorde bloedtoevoer naar het oog. Na diverse onderzoeken op de Westeinder TIA-poli luidt de diagnose: een hooggradige en niet operabele stenose, oftewel een halsslagaderafsluiting van ongeveer 95%. Ze zal opgenomen worden op de Stroke-afdeling, ontstollingsmedicijnen krijgen en aan de bewaking gaan. Een vaatchirurg, opgeleid in het Erasmusziekenhuis en werkzaam in Medisch Centrum Haaglanden, adviseert een operatie, maar bespreekt ook de mogelijke complicaties: een infarct, een nabloeding of een

tijdelijke verlamming van slik- en stembanden. Haar vertrouwen in de artsen en het gevaar van een recidive (herhaling) of infarct doen haar besluiten te kiezen voor deze hoogrisico-operatie, welke zal worden uitgevoerd door een groot team. In afwachting daarvan wil ze graag naar huis om de ziekenhuisomgeving achter zich te laten. Thuis wil Josje alleen zijn en geen contact hebben met de ingelichte familie, vrienden en bekenden. Ze is enorm bang voor de operatiegevolgen en zegt achteraf: 'Ik had een kalmerend middel moeten hebben!'

De operatie ging voorspoedig en eenmaal bijgekomen op de intensive care vraagt ze naar haar overleden moeder. Dan realiseert Josje zich dat zijzelf nog in leven is en dat haar lichaam tot haar opluchting nog functioneert. Ze kan zien, spreken, bewegen! Bang om de controle te verliezen blijft ze lang wakker. Na een verblijf van 24 uur op de intensive care krijgt ze een eenpersoonskamer op de verpleegafdeling. Heel plezierig zijn dan de bekenden in het ziekenhuis! Tegen de wil van echtgenoot Pim komt ze na drie dagen weer thuis, want ze vindt dat ze voor zichzelf kan zorgen. Ze is voorzien van medicijnen en heeft vertrouwen in haar herstel.

Weer werken

Twee weken na de operatie brengt het echtpaar een paar dagen in Friesland door en daarna gaat ze, gedreven als altijd, weer aan het werk. Vanaf maart 2015 is zij weer zo goed als volledig aan het werk. Uit een klein neuropsychologisch onderzoek, dat in ziekenhuis Antoniushove in Leidschendam wordt uitgevoerd, blijkt dat de TIA's restverschijnselen hebben opgeleverd: ze heeft een lichte aandachts- en concentratiestoornis, heeft moeite om nieuwe informatie op te slaan en ze is hoog prikkelgevoelig. Ze spreekt af om voorlopig geen avonddiensten meer te doen. Wel werkt ze regelmatig meer dan haar contracturen. Nu zegt ze dat ze in die periode uitblonk in façadegedrag. Ze houdt zich voor dat het goed gaat, dat ze wil zijn wie ze voordien was. Alleen

haar oudste dochter Nienke en een collega zien in de loop van de tijd dat het niet zo goed gaat.

Eind 2015 wordt ze uitgebreid getest door een neuropsycholoog. Ook hij constateert een aantasting van aandacht en concentratie, plus mentale traagheid. Ook blijft het moeilijk om nieuwe informatie op te slaan. Wel wordt door de neuropsycholoog geadviseerd haar onder voorwaarden in het hospice te laten werken. Zij functioneert daar immers goed en kent het werk. Bovendien is er bij Florence in 2014 een reorganisatie doorgevoerd. Teams werden zelfsturend en de functie van zorgmanager verdween, waardoor persoonlijke begeleiding niet gestructureerd plaatsvindt.

'ik had een kalmerend middel moeten krijgen'

In de lente van 2016 krijgt ze echter steeds meer last van een drukgevoel en pijn links in haar hoofd, ze ervaart weer veel onrust, haar bloeddruk is zeer hoog. Met weer een medicatieverdubbeling wordt de bloeddruk verlaagd. Maar de keuringsarts van het UWV concludeert na bestudering van alle rapporten, een gesprek en een onderzoek, dat Josje geen zelfinzicht heeft, over haar grenzen heengaet en slecht bezig is met haar gezondheid. Zij en de arbeidsdeskundige achten haar voor 55% arbeidsongeschikt. Door de hectische werkomgeving zal ze niet meer geschikt zijn voor haar werk in het hospice en zou ze nog maar vier uur per dag mogen werken.

Het verlies van haar baan is een groot verdriet, maar ze realiseert zich dat ze door het oog van de naald is gekropen. Ze is dankbaar voor het goede resultaat van de operatie en voor alle ondervonden aandacht. Nu moet Josje leren om afstand te nemen van het hospice, van haar collega's en de vrijwilligers. Ze zegt tot besluit: 'Ik wil kijken naar de toekomst, hoewel die op dit moment heel onzeker voelt!'



- Oude foto links: Uit 1975. Josje (donker haar, met bril), voorzien van verpleegsterskapje en leerlingeninsigne. De foto is gemaakt op de kraamafdeling van het Haagse Bethlehemziekenhuis. De leerperiode op die afdeling duurde minstens een half jaar.

- foto linksboven: Een recente foto, gemaakt in het hospice. Josje (met bril) met collega Els Vos, die ook haar collega in het zorgcentrum de Sonneruyter was. Zij hebben vanaf 1979 in vier organisaties gewerkt.

- Foto links: Vitrine met verpleegkundige artikelen.

Verbindingen in het brein, net het spoorwegnetwerk.

► Bent u nog recent nog op het Centraal Station van Utrecht geweest? Het is prachtig verbouwd. Overal hangen borden met hoe laat, welke trein vertrekt. Nu het gaat vriezen zullen er vast meer treinen te laat komen. Als er een probleem is in Deventer dan kun je daar toch nog in Maastricht last van hebben. Op de borden zie je dan in Utrecht CS: trein naar Maastricht + 15 minuten.

Het brein werkt eigenlijk ook als een spoorwegnetwerk, met kleine en grote spoortrajecten, lokale en centrale stations, boemeltreinen en intercity's. De centrale stations in het brein zorgen ervoor dat de lange afstandsverbindingen werken. Deze verbindingen zijn zeer belangrijk voor de voor de communicatie in de hersenen zelf om razendsnel ingewikkelde informatie te verwerken. Er is in Nederland maar een klein aantal stations met heel veel verbindingen, maar deze zijn essentieel voor het hele spoorwegnetwerk. Zo werkt het ook bij internet, in het bedrijfsleven, in de transportsector en in het brein. Het brein bevat 100 miljard zenuwcellen. Het weegt slechts één tot anderhalve kilo, maar het gebruikt wel 25% van onze energie. Onderzoekers en artsen krijgen steeds beter zicht op alle connecties in het brein. Het functioneren van onze hersenen is niet zozeer het resultaat van de eigenschappen van losse gebieden of losse verbindingen, maar het komt voort uit de complexe interacties tussen alle gebieden. Deze kennis is nieuw. Vroeger beschouwden we het brein als een orgaan met gebieden die zorgden voor één functie, zoals taal, zien, etc. Een model dus waarbij functies werden gelokaliseerd in speciale gebieden in het brein. We

weten nu dat functies verzorgd worden door een heel netwerk van gebieden. In toenemende mate staat daarom het netwerkaspect van het brein op de agenda van het hersenonderzoek. Voor een heel aantal cognitieve functies, zoals onthouden, aandacht en tempo van denken, is er niet één locatie aan te wijzen in het brein. Deze cognitieve functies hangen nauw samen met een efficiënt communicatiesysteem in de hersenen zelf, dat complexe netwerk. Met nieuwe technieken kunnen we de rails (witte stof) en stations (knooppunten) in ons brein beter bekijken. In dit zeer interessante onderzoek werken basale onderzoekers, artsen, technici en zelfs wiskundigen intensief samen.

Wat heeft u nu aan deze nieuwe kennis? Wittestof aandoeningen (bijvoorbeeld traumatisch hersenletsel of schade in brein bij chemotherapie) kunnen we beter vaststellen. We begrijpen beter waarom mensen bepaalde klachten hebben. Als het systeem niet efficiënt meer werkt, dan leidt dat tot klachten en vertraging en alles kost meer energie. Dat zijn onzichtbare klachten die vaak niet goed uit te leggen zijn. Meer kennis zal zorgen voor een betere uitleg, voor meer begrip en voor nieuwe behandelingen. Ons spoorwegnetwerk is complex en als er ergens problemen zijn

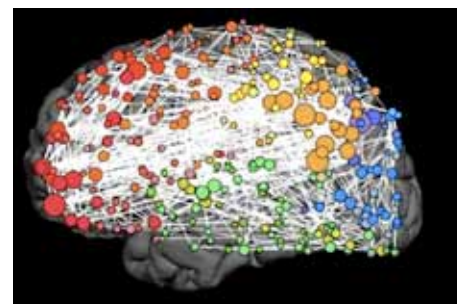
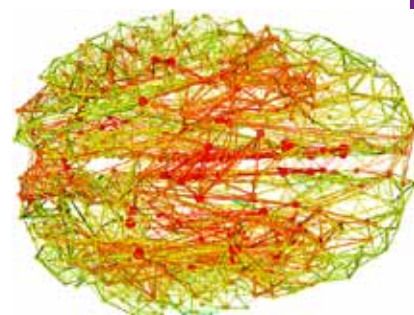


Anne Visser-Meily

Hoogleraar en revalidatiearts
UMC Utrecht

(zeg in Breukelen) dan hebben daar veel meer mensen last van dan alleen maar de reizigers naar Breukelen. Zo is het ook met ons brein. Er is een complexe bedrading, waarbij schade leidt tot verstoring. Die verstoring kan groot zijn maar ook subtiel. En ook van subtiele problemen kun je last hebben.

Ik hoop dat u weinig vertragingen heeft deze winter als u met de trein reist. Bedenk wel: ons spoornetwerk is zeer complex, net als ons brein.



1. Van den Heuvel MP, Stam CJ, Kahn RS, Hulshoff Pol HE. Efficiency of functional brain networks and intellectual performance. *J Neuroscience* 2009; 29: 7619-24

MOGEN WIJ EVEN UW AANDACHT?!



NAH-TV van Hersenletsel.nl

NAH-TV is een nieuw project van Hersenletsel.nl in samenwerking met H.R. Media. Ieder kwartaal worden twee uitzendingen gemaakt over het thema van dat moment.

Het project blijkt een groot succes! De eerste uitzending is op het moment van schrijven al meer dan 1500 keer bekeken.

De komende twee uitzendingen gaan over het thema 'Family Matters' en zijn op:

Maandag 30 januari om 20:00 uur

Maandag 13 maart om 20:00 uur op

De uitzendingen zijn te zien op

www.nahtv.hersenletsel.nl.

Als u de uitzendingen live bekijkt, kunt u direct uw vragen over het onderwerp stellen via de live chat.

LET OP: NAH-TV is niet te vinden in de TV-gids en komt niet op een reguliere televisie zender.

NAH-TV is te kijken via internet.

Het komende thema: "Family Matters"

Elke drie maanden houdt Hersenletsel.nl zich bezig met een ander thema. De komende drie maanden staat in het teken van het thema 'Family Matters'. Family Matters is de Engelse vertaling van 'familiezaken'. Maar je zou het ook anders kunnen vertalen: de familie is belangrijk en de familie doet ertoe. Deze dubbele betekenis dekt de lading van het thema van de komende maanden. We willen benadrukken dat de familie van de patiënt belangrijk is. Een sterk netwerk bevordert het herstel van de patiënt. Als de zorg en aandacht voor de mantelzorger onvoldoende is, dan lijden zowel mantelzorger als patiënt hieronder. Juist omdat die familie dus zo belangrijk is, willen we het de komende maanden hebben over 'familiezaken'. Welke zaken spelen er in de familie wanneer één van hen hersenletsel heeft? Dit thema sluiten we 11 april 2017 af met een symposium voor professionals in de zorg: 'het venijn zit in de staart VI'. Dit Venijn gaat over het genoemde thema. Over het symposium leest u meer op pagina 45.

Europese Dag van de Beroerte op 9 mei 2017

De Europese dag van de Beroerte is een dag waarop in heel Europa preventie voor een beroerte centraal staat. In veel landen zijn er activiteiten waarmee aandacht wordt gevraagd voor de beroerte. In Nederland kan men op veel locaties (bijvoorbeeld ziekenhuizen en verpleeghuizen) een gratis risicotest laten doen. Ook is Hersenletsel.nl op veel locaties vertegenwoordigd met een informatiestand. Bovendien organiseert de werkgroep Hersenletsel On Tour een sponsorfietsstocht voor aangepaste fietsen. Reserveer 9 mei dus in uw agenda!

Zelfmanagementdagen

Zelfmanagement betekent dat er dusdanig wordt omgaan met de chronische aandoening (symptomen, behandeling, lichamelijke en sociale consequenties en bijbehorende aanpassingen in leefstijl) dat de aandoening optimaal wordt ingepast in het leven. De zelfmanagementdagen bestaan uit driedaagse cursussen waarin wordt geleerd om te groeien in zelfmanagement. De data van de zelfmanagementdagen in 2017 zijn 15 t/m 17 maart en 11 t/m 13 oktober. Neem voor meer informatie contact op met info@hersenletsel.nl.

hersenletsel.nl

"Mensen laten vertellen wat hen helpt om hun gevoelens te uiten."



► Al geruime tijd is redactielid Lucy Wigger de auteur van deze rubriek. Ze doet dit ieder nummer weer met veel overtuiging en ze weet altijd goed te verwoorden wat andere mensen energie geeft. Helaas heeft ze aangegeven dat haar leven te druk is geworden om als redactielid aan te kunnen blijven. Vandaar dat wij besloten om Lucy zelf eens centraal te zetten in haar eigen rubriek. Want wat is haar ding nu eigenlijk?

‘De aanleiding voor Mijn Ding was om mensen te laten vertellen wat hen helpt om hun gevoelens te uiten,’ legde Lucy eens uit. Want volgens haar zijn er veel verschillende manieren om de zinnen te verzetten en om uiting te geven aan de soms heftige emoties die gepaard gaan met NAH.

Lucy zelf werd in 1977 op 18-jarige leeftijd aangereden door een dronken automobilist. Hij reed 80 waar 50 was toegestaan en tot overmaat van ramp reed de bestuurder, die niet eens in het bezit was van een rijbewijs, door. De bestuurder werd uiteindelijk gepakt en veroordeeld, maar contact tussen hem Lucy is er nooit geweest. Lucy raakte in coma en liep door het ongeval hersenletsel op. Ze bleef echter geloven in haar eigen herstel mogelijkheden en ze greep daarom alles aan om sterker te worden.

In de jaren die volgden haalde ze veel energie uit bijvoorbeeld zwemmen en ze volgde zelfs weer een studie. Wat recentelijker is zij zich gaan bezighouden met beeldhouwen.

‘Via mijn zus ben ik daarbij gekomen. Zij geeft vooral bloemschikcursussen en ze organiseert GenietWeken naar Frankrijk. Maar ze organiseert ook weleens andere cursussen op het gebied van het zelf maken van dingen. Ik deed een keer mee aan beeldhouwen en dat vond ik erg leuk. Ik deed echter al een cursus schilderen, dus dat maakte ik eerst af. Anders werd het wel een beetje veel.’

‘We gaan inmiddels naar een cursus in Sneek waar we goed worden uitgedaagd om mooie dingen te maken. Ik had in het begin teveel onzorg voor de steen zelf, waardoor ik bang was om het te beschadigen. Ik maakte vooral

veel natuurdingen, zoals vlinders en zonnebloemen. Het meest trots ben ik op een beeldhouwwerk waarin twee paarden te zien zijn die innig bij elkaar staan. Dat kwam al doende tot stand, want ik wilde eerst één paard maken. Maar ik had nog genoeg over waardoor ik een tweede kop kon maken.’

‘Het is ook leuk dat de lerares die wij hebben ook kunstgeschiedenis geeft. Elke keer als we koffiepauze hebben legt ze daar wat over uit. Het heeft namelijk ook raakvlakken met het beeldhouwen.’

Lucy heeft jarenlang lotgenoten een plek gegeven in het magazine om hun passie te delen. Het zou haar tot slot erg leuk lijken om zoiets eens “live” te organiseren. ‘Het lijkt me heel leuk om eens een expositie te organiseren van dingen die mensen met NAH zelf hebben gemaakt. Dat is best bijzonder, want vaak zit er een heel persoonlijk verhaal achter. Mensen kunnen hun emoties en gevoelens erin kwijt en dat maakt het speciaal. Misschien moeten we het eerst maar eens regionaal proberen als ik wat meer tijd heb,’ besluit ze.

Lucy Wigger



Symposium

De familie en omgeving van de patiënt staan centraal in het thema 'Family Matters': het belang van het betrekken van de familie bij de zorg van hun naaste met NAH, maar ook de 'familiezaken' die bij de zorg komen kijken. De familie en het netwerk van de patiënt doen ertoe, dat is wat we willen benadrukken in deze Venijn VII!

In het ochtendprogramma zal Prof. dr. G.M. Ribbers spreken over cijfers rondom NAH-revalidatie. Prof. dr. J.M.A. Visser-Meily spreekt over de inzet van familie binnen de revalidatie in Nederland en dr. K. Schipper gaat in op de veranderde rollen van zowel mantelzorgers als zorgprofessionals. Jon Barrick sluit af met een kijk op 'rehabilitation in Europe'.

Er is weer een uitgebreide informatiemarkt en er is ruimschoots de mogelijkheid om te netwerken.

In de middag zijn er twee rondes van minisymposia, waarin gerenommeerde sprekers (ook ervaringsdeskundigen) hun ervaringen met u willen delen. Ga daar in discussie over onderwerpen als "dilemma's in de huidige taakverdeling tussen cliënt, naasten en hulpverlener", "Onzichtbare gevolgen, begrip en bewustzijn, hoe doen we dat met elkaar" en "gebruik en toepassing van de mantelscan".

Voor meer informatie en om u aan te melden gaat u naar www.hetvenijn.nl. Tot 10 januari krijgt u €25,00 korting! Wilt u deelnemen aan de informatiemarkt of heeft u een voorstel voor een posterpresentatie, neem dan contact op via info@hetvenijn.nl.



Ook partner worden?
Neem contact op met info@hetvenijn.nl
voor meer informatie.



Regionale afdelingen

Hersenletsel.nl heeft 11 regionale afdelingen. Zij verzorgen ook bij u in de buurt bijeenkomsten en andere verenigingsactiviteiten. Uw lidmaatschap geeft u automatisch recht op het bijwonen van regionale activiteiten.

Regio: Friesland

Naam: Eric van der Knaap,
Email: hersenletselfriesland@gmail.com
Telefoon: 06 – 267 130 37/ 06 – 299 581 81

Regio: Groningen/Drenthe

Naam: Jennette Mooibroek
Email: jennette1608@gmail.com
Telefoon: 0591 – 63 53 01

Regio: Overijssel

Naam: John Petersen
Email: overijssel@hersenletsel.nl
Telefoon: 0546 - 870044 / 06 - 17222383

Regio: Flevoland/ Lelystad

Naam: Helen van Kempen
Email: hvkempenHL.nl@upcmail.nl
Telefoon: 0320 – 24 25 93

Regio: Flevoland/ Almere

Naam: Jeroen Blasé
Email: hersenletsel.nl-flevoland@outlook.com
Telefoon: 06 – 44143907

Regio: Gelderland

Naam: Marij Bachrach
Email: m.bachrach@nah.nl
Telefoon: 06 – 421 946 45

Regio: Utrecht en het Gooi

Naam: Hans Beuk
Email: hersenletselutrecht.gooi@gmail.com
Telefoon: 06 – 24227176

Regio: Noord Holland

Naam: Angela van der Marck
Email: hersenletseln-holland@live.nl
Telefoon: 020 – 49 65 771

Regio: Zuid Holland

Naam: Mia Verschaeve
Email: mverschaeve@zellingen.nl
Telefoon: 010 – 44 25 361

Regio: Zeeland

Naam: Mieke Loeve
Email: mieke.loeve@zeelandnet.nl
Telefoon: 0113 – 21 25 63 /
06 – 531 767 19

Regio: Noord Brabant

Naam: Harrie de Loos
Email: harriedeloos@gmail.com
Telefoon: 06 – 451 073 41

Regio: Limburg

Naam: Carine Crijns
Email: c.crijns@adelante-zorggroep.nl
Telefoon: 045 – 52 82 273

Gastles Brandweer - Afasiecentrum Bèta uit Apeldoorn

Op donderdag 11 augustus kregen de cliënten van het Afasiecentrum uit Apeldoorn een gastles van de Brandweer. Binnen deze gastles gingen de cliënten oefenen om te communiceren met mensen buiten hun eigen sociale kring. De brandweermannen kwamen uitleggen wat hun werkzaamheden zijn en de cliënten oefenden in het stellen van vragen.

Bij de inleiding vertelde de brandweer dat de veiligheid van de mensen voorop staat, dus wanneer de pieper gaat, kunnen ze weggeroepen worden. Warempel kwam er halverwege ook een oproep. Gelukkig konden hun collega's dit oplossen, waardoor de twee brandweerlieden konden blijven.

Tijdens het verhaal werden er veel vragen gesteld door de cliënten. Sommigen hadden dit goed voorbereid. Zo kwam er een vraag van een cliënt of de "brandpaal" nog werd gebruikt. Het antwoord was dat deze niet meer zoveel gebruikt wordt als vroeger, omdat het minder veilig is dan de trap.

De brandweerlieden hebben veel energie gestoken in het uitleggen over hun werk. De cliënten hebben er veel van opgestoken en ze vonden het een heel boeiend gesprek!

Collecteer mee voor de Hersenstichting

De Hersenstichting zoekt collectanten voor de collecte van 30 januari t/m 4 februari 2017. Dit is nodig want er komen per jaar 160.000 mensen met een hersenziekte bij. Bijna een half miljoen mensen kampt met blijvende ernstige gevolgen. Als u voor de Hersenstichting collecteert namens de vereniging Hersenletsel.nl, dan ontvangen wij één derde van uw opbrengst! U kunt zelf aangeven in welke straat en hoeveel uur u wilt lopen. Twee uurtjes collecteren voor al deze mensen, dat is een kleine moeite voor een groot effect!

Opgeven kan door uw naam, adres, telefoonnummer en e-mailadres door te geven via info@hersenletsel.nl.



Kennisnetwerk NAH

Samenwerking tussen patiënten, kennis- en zorginstellingen en belangenorganisaties moet de participatie van mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) verbeteren. Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl en de negen andere aangesloten partners kregen een subsidie van €600.000,- van ZonMW. Met dit geld willen de tien partners in de komende vier jaar een landelijke samenwerking realiseren doormiddel van een nog op te zetten NAH-kennisnetwerk.

In het netwerk gaan getroffen en hun naasten samenwerken met universiteiten, kennisorganisaties, belangenorganisaties en zorgorganisaties. Het doel is om kennis te ontwikkelen, te bundelen en te verspreiden, om ervoor te zorgen dat mensen met NAH met meer zelfstandigheid en meer zeggenschap kunnen functioneren in de samenleving.

Gedurende de vier jaar staan drie projecten centraal. Het eerste project is het ontwikkelen van een databank waarin kennis over NAH verzameld wordt, zodat het voor iedereen toegankelijk is. Het doel van het tweede project is het vergroten van de invloed van mensen met NAH, zodat zij kunnen meepraten en meebeslissen over belangrijke onderwerpen. Het derde project richt zich op maatschappelijke participatie. Onderzoekers gaan werkgevers, scholen en vrijwilligersorganisaties betrekken en ondersteunen bij planvorming en uitvoering om mensen met NAH in hun organisaties te kunnen laten deelnemen. Door goed samen te werken kunnen kennis en onderzoek worden vertaald naar concrete tools en producten voor zorg- en ondersteuningsprogramma's in de praktijk.



herenletsel.nl

Hersenletsel.nl

Vereniging Hersenletsel.nl behartigt als patiëntenvereniging de belangen van mensen met hersenletsel en hun families zo goed mogelijk. Tevens spant Hersenletsel.nl zich in om meer bekendheid te geven aan hersenletsel en de gevolgen ervan.

Bezoek- en postadres:

Hersenletsel.nl, Den Heuvel 62, 6881 VE Velp
Telefoon 026 – 3 512 512, op werkdagen tussen 10.00 en 15.00 uur.
e-mail info@herenletsel.nl

Uw gift is welkom!

De vereniging Hersenletsel.nl is door de Belastingdienst erkend als een 'het Algemeen Nut Beogende Instelling' (ANBI). Uw gift is van harte welkom. Ons rekeningnummer is: NL93 INGB 0000 8085 87 t.n.v. Hersenletsel.nl te Velp
BIC-code: INGB NL2A

Colofon

Hersenletsel Magazine is een kwartaaluitgave van de patiëntenvereniging Hersenletsel.nl.
Oplage 8.000 ex.

Abonnementen

Een abonnement op Hersenletsel Magazine kost € 32,50 per jaar.
Aanmelden kan met de bon op pagina 17 van dit magazine.
Voor leden van de genoemde vereniging is een abonnement inbegrepen bij het lidmaatschap.

Opzeggen abonnement

Het abonnement loopt van 1 januari t/m 31 december.
De abonnementsgeldverplichting valt samen met het kalenderjaar.
Zonder tegenbericht wordt een abonnement jaarlijks stilzwijgend verlengd. Opzegging dient te gebeuren vóór 1 december van het jaar dat voorafgaat aan het jaar dat u geen abonnee meer wilt zijn.
De opzegging dient u schriftelijk in, of u kunt een e-mail sturen naar ons secretariaat: info@herenletsel.nl.

Hoofredacteur

Monique Lindhout

Redactie

Tom van Eijk
Elly van Gorp
Henriette Floor
Mieke Hamaker
Ans van Reuler
Lucy Wigger

Aan dit nummer werkten verder mee

Sylvia van de Braak	Tilly van Bussel
Yara Callens	Raoul van Dort
Agnes H.	Wim Haalboom
Josje van Hemmen	Jacques Herregodts
David Hiemstra	Bart Hissink
Priscilla Janssen	Kees Jongmans
Harrie de Loos	Nicollet Moesker
Dominique van Oosterbos	Ton Satin
Marijke Verhaak	Anne Visser

Eindredactie

Tom van Eijk, Tekst Op Maat Communicatie Zwolle

Contact redactie

Postadres:
Hersenletsel Magazine
Den Heuvel 62, 6881 VE Velp
Telefoon: 026 – 3 512 512
E-mail redactie@herenletsel.nl

Adverteren in HM

Informatie via info@herenletsel.nl

Vormgeving: studio Apekrul

Druk: LnO, Zierikzee

Jaargang: 4

Copyright

Overname van tekst en/of beeld uit dit blad is alleen toegestaan na overleg met en toestemming van de vereniging Hersenletsel.nl, en vervolgens met bronvermelding.

De redactie acht zich niet verantwoordelijk voor de inhoud van advertenties/advertorials.

ISSN 2214 - 2851

Speciale giften:

23-09-2016	Opbrengst sponsorloop Vierdaagse 2016	€ 1.105,00
07-10-2016	Donatie afdeling Arnhem	€ 150,00
25-10-2016	Gift 2016 Diaconie Hengelo Ov	€ 75,00

Diverse éénmalige giften :

23-09-2016	L.A. Theunissen	€ 5,00
16-11-2016	Dhr. J. Siebel en mevr. A. Siebel- Sluiter	€ 10,00
17-11-2016	Dhr. en mevr. de Zoeten uit Ede	€ 300,00

Giften ter nagedachtenis aan overledene:

06-09-2016	Gift ter nagedachtenis aan mevr. M.M. Klein- de Bruijn uit Zeist	€ 200,00
08-11-2016	Gift n.a.v. collecte tijdens begrafenis dhr. Aart Siebel	€ 89,00

GIFTEN

Het landelijk bureau is van 23 december 2016 tot 2 januari 2017 gesloten

De volgende editie van Hersenletsel Magazine verschijnt omstreeks **eind maart 2017**. Berichten en overige redactionele bijdragen dienen uiterlijk **6 januari 2017** bij de redactie te zijn.

Empathisch Ervaren Eigenzinnig

Van Dort Letselschade



Spoorweglaan 12, 6221 BS Maastricht

T. +31(0)43 - 354 00 41

info@vandortletselschade.nl www.vandortletselschade.nl