



hersenletsel.nl

Utrecht & Gooi

Nieuwsbrief 023 Augustus 2021

TEN GELEIDE

In deze nieuwsbrief de volgende onderwerpen:

- Columnist Daniël van Zaalen kon eindelijk weer eens naar de film
- Columnist Hans van Dam over het recht op revalidatie voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel
- Het nieuwste lid van de redactie, Fara Verhagen, stelt zich voor. Zij kreeg op haar 23^{ste} een herseninfarct en schrijft over vioolspelen en haar hond Sep
- Mirte Broeklander heeft het over minder bekende behandelingen van mensen met niet-aangeboren hersenletsel, die wel degelijk kunnen helpen
- Onze rubriek 'Uit De Pers' is een link naar een documentaire over hoe topschaatster Irene Schouten omgaat met haar moeder die hersenletsel heeft
- Lekker in de vrije natuur golfen. Het kan met een speciale clinic waar we informatie over geven
- Een kaartje met informatie over overprikkeling bij niet-aangeboren hersenletsel, dat te downloaden is

Veel leesplezier!

Eindredacteur Frans Regtien

EINDELIJK NAAR DE FILM



Daniël van Zaalen

Ik ga graag naar het filmhuis 'omdat het leuk is' en ik vrienden, met wie ik wel eens omga, niet wil teleurstellen. Zo zat ik in het filmhuis van Hilversum op rij vier om naar Supernova te gaan kijken. Had me beter voorbereid dan op mijn eerste film, na zes à zeven maanden lockdown was dat toch wel even wennen. Je moet wel weten waar je naar gaat kijken, maar soms wil ik me ook wel laten verrassen en dan baal ik. Sinds de lockdown moeten we een stuk zelfstandiger kijken waar je wil zitten. Je mag niet bij een ander op de lip zitten vanwege corona, maar moet wel naar de goede zaal gaan, wat bij mij niet altijd wil lukken.

De strekking van de film (spoiler alert): het gaat om een stel dat teruggaat naar de herinnering van vroeger in het Engelse, ruige, landschap. Een van de twee, die aan dementie lijdt, wil op een onbewaakt moment 'gecontroleerd' uit het leven stappen. Daar komt de ander achter, die zelf ook al voorbereidingen heeft getroffen. Die ander wordt kwaad omdat de eerste dat achter zijn rug om heeft georganiseerd. Hierin komt heel mooi naar voren dat je niet je eigen leven leeft, maar dat ook anderen daar deel van uit maken. Je ziet symptomen voorbijkomen die goed bij dementie horen. De symptomen zijn bijvoorbeeld dat je je niet meer kan uitkleden.

Zo zie je dat niet alles transparant en zichtbaar is. Je worstelt met de machteloosheid van het onomkeerbare. Je moet dat aanvaarden als je ouder wordt. De onbevange beleving van het leven is weg. Je aandacht wordt in beslag genomen door het verlies van je levensfuncties. Dat is een vorm van rouw.

Daniël

'IEDERE HAP DIE IK NAM PROEFDE IK NIET'



Martin de Groot

Veel NAH-ers hebben te maken met plots optredend reuk- en smaakverlies. Naar schatting geldt dat voor 250.000 tot 300.000 mensen. Dat kan een gevolg van corona zijn, maar dat hoeft niet. Reuk- en smaakverlies bij een corona-infectie is hinderlijk en soms zelfs angstaanjagend, maar meestal herstelt het spontaan na gemiddeld tien dagen. Soms kan het reuk- en smaakverlies langer duren. Vier op de vijf coronapatiënten kan blijvend last van reuk en smaakverlies hebben. Herman Helder is KNO-arts in opleiding bij het UMCG. Hij zegt: 'Het reukorgaan heeft verschillende cellen.'

Meer dan de helft van de coronapatiënten ervaart geurverlies en iets minder dan de helft smaakverlies, blijkt uit wetenschappelijk onderzoek. Onbekend is nog hoeveel mensen permanente schade aan hun reukzintuig oplopen na COVID-19 te hebben gehad. 'De kans op herstel hangt af van hoe groot de schade aan het reukorgaan is. Bij een verminderde reuk is er logischerwijs meer kans op herstel dan bij volledige uitval.'

Ervaringsverhaal

Dat er een verband is tussen smaak- en reukproblemen en de coronapandemie is al met al dus nu wel duidelijk. Martin de Groot is 54 jaar. Hij werd **voordat** de coronapandemie uitbrak getroffen door een hersenbloeding. 'Ik was een sportieve jongen. Liep drie keer per week hard en ging een keer per week naar de sportschool. Ik zat al vrij snel in een depressie. Die heeft uiteindelijk twee jaar geduurd. Ik had geen smaak en rook niets en ik kon ook niet praten. Dat was een zwarte periode. Daarvoor speelde ik trompet en reed ik motor met mijn vrienden, ook in het buitenland. Ik had een leuk gezin, een vrouw en twee zoons. Net een nieuw huis gekocht. Dat ik niets kon zeggen maakte me heel erg alleen.' Al meteen kreeg hij reuk- en smaakproblemen. 'Dat was dramatisch. Ik dacht: komt dit ooit weer terug? Ik viel ook af. Het duurde ongeveer driekwart jaar. Iedere hap die ik nam proefde ik niet. De lol van het eten ging er meteen van af. Mijn favoriete eten was een gehaktbal. Niet meer lekker, net als boontjes. Iedere dag vroeg ik aan de kok extra peper en zout over mijn eten te gooien. Snoep vond ik vies net als warm eten en brood. Alleen ijs was lekker. Van mijn smaak is nu gelukkig alles weer terug en driekwart van mijn reuk.'

Geurtraining

Martin heeft een geurtraining gevolgd, die werd gegeven door een logopedist. Dertig geuren werden naast elkaar gezet met een deksel erop. 'Ik rook er niets van. Maanden heeft dat geduurd. Toen ik op zaterdagavond een keer patat ging eten, was dat heel lekker. Patatje pinda was mijn favoriet. Ook mayo en een cola erbij. Ik was zo blij. Mensen die dit niet hebben meegemaakt weten niet wat het is.' In augustus is hij weggegaan bij Boogh, dat is een afasiecentrum in Amersfoort, waar mensen zich bezighouden met bewegen, taal, rekenen, conversatie en lezen. 'Ik ben toe aan iets nieuws. Twee jaar geleden heb ik al mijn rijbewijs gehaald. En verder ben ik beter gaan praten. Ik kan mijn weg thuis goed vinden, zelfstandig. Ik ga vrijwilligerswerk doen bij twee centra in Amersfoort, in Vathorst waar ik woon. Daar ga ik eenvoudige dingen koken. En ook in een tehuis waar alleenstaanden komen. Daar wordt van je verwacht dat je mee blijft eten en ook helpt bij het voorbereiden. Ik heb helemaal geaccepteerd wat mij is overkomen. Ik leef nog en word met kleine stapjes beter.'

Over het verband tussen corona, hersenletsel en geur- en smaakverlies heeft [Nieuwsuur](#) een reportage gemaakt.

VAN VOL IN HET LEVEN NAAR NIET MEER WILLEN LEVEN



Fara Verhagen

Mijn naam is Fara Verhagen en sinds vorige maand ben ik onderdeel geworden van de redactie van deze nieuwsbrief. Een positief prikkelende nieuwe ervaring voor mij!

Op mijn 23e heb ik niet-aangeboren hersenletsel (NAH) opgelopen door een herseninfarct. De revalidatie paste qua resultaat niet helemaal bij een een herseninfarct en 1,5 jaar later werd een chronische auto-immuunziekte gediagnosticeerd in de richting van APS/Ziekte van Behcet. Naar waarschijnlijkheid de oorzaak van de doorgemaakte beroerte. Ik zou net zo hard werken en knokken tot ik weer verder kon waar ik gebleven was. Verder met mijn fulltimebaan waar ik helemaal op mijn plek zat als Marketing Coördinator en verder met de studie en cursussen die ik volgde.

Na een jaar was het duidelijk geworden dat mijn 'oude kunnen' niet verder kon herstellen dan tot dan toe gelukt was. Ik had blijvend hersenletsel opgelopen door het infarct. Dat resulteerde in een laag energieniveau; ik kon nog maximaal vijf tot zes uur redelijk functioneren op een dag. Geluid en lichtprikkelers kwamen keihard binnen en mijn cognitieve functies zoals geheugen en schakelen waren verminderd. Tot slot heb ik epilepsie overgehouden aan het Cerebro Vasculair Accident (CVA). Mijn baan oppakken ging niet en mijn rode, versleten tennisschoenen belandden in de kast omdat ik de bal niet meer kon volgen. De auto-immuunziekte maakte dat mijn fysieke gesteldheid erg wisselend was, wat het moeilijk maakte om weer iets op te bouwen. Met het verliezen van mijn gezondheid verloor ik ook mijn geest en belandde ik in een depressie. Mijn dagen en toekomstbeeld waren ineens 'leeg'.

Van een 'leeg leven' naar een ander leven

Inmiddels ben ik 28 en heeft mijn leven op een nieuwe manier vorm gekregen. Mijn gezondheid gaat nog steeds erg op en neer, maar ik voel wel meer stabiliteit. Al vind ik het vijf jaar later nog steeds knap ingewikkeld om me neer te leggen bij mijn 'nieuwe kunnen'. Compleet leeg voelt mijn leven zeker niet meer. Ik woon in een heerlijk appartementje samen met mijn kleine viervoeter Sep. Ik heb hem de naam Sep gegeven, maar hij heeft inmiddels een scala aan bijnamen; Snorkel, draakje, Seppio, Tutti. Zolang ik maar enthousiast genoeg roep reageert die overal wel op...

In de vijf à zes uur per dag dat ik echt iets kan doen voel ik me mezelf en wil ik er het maximale uithalen. Mijn dagen vullen zich met Netflixen, wandelen met Sep, vioolspelen, schrijven en 'verplicht rusten'. Mijn viool is een gouden randje van mijn ziekteproces. Hij kwam bij toeval op mijn pad tijdens mijn revalidatietraject. Het was het eerste moment dat mijn rechterarm, die aangedaan was door het CVA, weer als 'van mij' voelde. Daarnaast ben ik nog steeds dol op sport en vind ik het heerlijk om fysiek tot het gaatje en het liefst net over het randje te gaan. Het gevoel van ontwikkeling en groei is iets dat ik enorm mis en daar wil ik de komende jaren nog een invulling voor vinden. Vandaar onder andere mijn toetreding tot de redactie.

Schrijven

En taal? Ik ben er gewoon gek op. Zowel gesproken als geschreven. Taal verbindt mensen, in gesproken vorm gebeurt dit natuurlijk letterlijk. Het geschreven woord verbindt je tevens ook met jezelf, prachtig toch? Als kind was ik al gek op schrijven en speelde ik met woorden in de vorm van gedichtjes en dagboeken. Een klein blauw dagboekje met slotje nam een prominente, zogenaamd geheime plek in onder mijn kussen. Inmiddels heb ik het kleine blauwe dagboekje ingeruild voor Word en talloze schriftjes die door mijn huis slingeren. En nu ga ik dus ook af en toe wat woorden de nieuwsbrief inslingeren!

Fara Verhagen

WAT HELPT HET MEEST?



Hans van Dam

Pratend met mensen over hersenletsel en gevolgen, is een van de meest gestelde vragen wat het meest helpt. Vaak vraag ik dan ‘voor wat?’ De antwoorden lopen enigszins uiteen, maar komen in eerste instantie vaak neer op ‘om verbetering te bereiken’, of ‘om beter met mijn gevolgen om te gaan’, waarmee vaak hetzelfde wordt bedoeld. Als ik iemand daarna even zwijgend aankijk, volgt meestal vanzelf de diepste bedoeling: om beter de dagen door te komen, zelf en met naasten. Zoals vaak blijkt dan dat een vraag naar iets objectiefs, iets ogenschijnlijk – wat helpt het beste tegen hinderlijke gevolgen – ten diepste een vraag is om het leven beter aan te kunnen. Dit is geen klein verschil. Vechten tegen gevolgen is iets heel anders dan vechten voor een (beter) leefbaar leven.

Vechten tegen brengt vaak niets, vechten vóór vaak verrassend veel. Zeg ik hiermee dat we gevolgen maar moeten laten voor wat ze zijn? Dat berusting het beste is? Zeker niet. Juist niet. Een leven met beperkingen doet minder pijn als we ons inspannen om ons waar mogelijk aan te passen aan de nieuwe situatie. Dat is: als we de gevolgen waar mogelijk te slim af zijn. Ze zijn er wel, maar we omzeilen deels de pijnpunten.

Revalidatie

Nu kunnen we terug naar die veel gestelde vraag wat het beste helpt. Het antwoord is riskant, want uit antwoord A kan gemakkelijk worden opgevat dat het dus niet antwoord B is. Zo is mijn antwoord hieronder niet bedoeld: een keus voor het een is niet altijd een keus tegen het ander. Concreet: 44 mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) hebben recht op revalidatie. Daar is de deskundigheid om op slimme manieren te kijken welke functies nog vatbaar zijn voor herstel en is ervaring met slimme stimulering van de hierboven genoemde aanpassing. Beide zijn gericht op hetzelfde: het dagelijks leven weer wat versoepelen. Precies hetzelfde kan gezegd worden van begeleiding in thuisituaties of in een woonvorm. Die ondersteuning kan mensen tot enorme steun zijn bij het opnieuw inrichten van het persoonlijk leven en het leven met naasten. Geen misverstand over noodzaak en zin hiervan.

Contact

Toch is er in dit alles – dus niet in de plaats van – iets dat altijd steunt: een betekenisvol contact. Dat hoeft geen reeks contacten te zijn, integendeel: die kunnen verwarrend werken, de persoon in kwestie moet dan te veel ballen in de lucht houden. Nee, het gaat om een of enkele waardevolle contacten. Mensen die tijd nemen, in staat zijn tot werkelijke aandacht, werkelijk luisteren, mensen ook die iemand zonder gedoe op sleeptouw kunnen nemen. Ook het laatste: het leven vraagt van tijd tot tijd tot godzalig niets doen, of gewoon iets onzinnigs doen. De veer kan nu eenmaal niet altijd gespannen zijn. Wat en hoe dan ook, de kern is steeds iemand die delen, of zelfs een groot deel van je levenspad meeloopt. Hiervan heb ik al veel kleine en grote wonderen gezien.

Menselijke geest

Menigmaal vertellen deskundigen op het gebied van hersenletsel dat ‘dit het is’. Technisch gezien kunnen ze gelijk hebben (al past in veel situaties voorzichtigheid), maar dan rekent men buiten de menselijke geest. In warme nabijheid en meelopen, ook als dat meestrompelen is, schuilt een enorme kracht. De ontvankelijkheid hiervoor kan wel verminderen – en dat is heel pijnlijk – maar verdwijnt nooit. Zelfs niet als de verwoesting in de hersenen desastreus is en herstel geen schijn van kans meer heeft. Waarvan acte.

Hans van Dam

VEELBELOVENDE BEHANDELINGEN DIE UW ARTS NIET ADVISEERT?



Mirte Broeklander

Voor mensen met hersenletsel zijn er allerlei medische behandelingen voorhanden zoals fysiotherapie, ergotherapie en cognitieve gedragstherapie. Klassieke, reguliere behandelingen dus die voornamelijk gericht zijn op symptoombestrijding, op het verminderen van klachten. Minder bekend zijn vele andere behandelingen, in binnen- en buitenland, die buiten het reguliere traject vallen maar die wel degelijk kunnen helpen. Deze zijn niet alleen gericht op symptoombestrijding maar ook op herstel van de hersenen. Dit is deel één van een reeks over deze behandelingen. Met als introducerend onderwerp: waarom uw arts u niet adviseert over een veelbelovende behandeling.

De gezondheidszorg in Nederland behoort al jaren tot de beste ter wereld. Want als je onverhoopt ziek wordt, dan liefst in Nederland. Wij hebben topartsen en academische ziekenhuizen waar vooruitstrevend onderzoek wordt gedaan. Ons zorgstelsel zorgt er bovendien voor dat we de klappen samen opvangen, zodat de torenhoge ziekenhuisrekening niet op de deurmat van de patiënt zelf beland. Hoe kan het dan dat de revalidatie-afdeling van het ziekenhuis om de hoek mij met mijn hersenletsel niet kon helpen, maar een kliniek aan de andere kant van de wereld wel? En zijn er nog meer van die klinieken waar behandelingen worden geboden waar mensen met hersenletsel baat bij kunnen hebben, buiten het reguliere traject om? Ja, die zijn er. Ook in Nederland.

Meer weten? Het hele artikel staat op Hersenletsel.nl

Mirte Broeklander

NIEUW UITLEG-KAARTJE OVERPRIKKELING VAN HERSENSTICHTING



De Hersenstichting heeft een nieuw kaartje ontworpen waarop uitleg staat over overprikkeling. Het kaartje is te bestellen op Hersenstichting.nl. Op dit kaartje staan tips en informatie over overprikkeling. Handig voor iemand die zelf lijdt aan overprikkeling én handig om anderen te informeren over je klachten, als je last hebt van overprikkeling. De klachten zijn complex en het zijn er vaak veel; zo'n kaartje kan helpen als geheugensteuntje.

*Nieuw logo 'overprikkeling' van Hersenstichting.
Bedenker: Vincent Savelkours*

UIT DE PERS

Op de NPO is de 2Doc '[Het leven gaat niet altijd over tulpen](#)' te zien. De documentaire gaat over schaatster Irene Schouten en haar gezin. De moeder van het gezin heeft een hersenbloeding gekregen en ze proberen samen het leven opnieuw op te pakken, met alle worstelingen die daar bij horen.

Op zondag 12 september a.s.:
Golf clinic en wedstrijd voor mensen met een beperking/handicap (NAH) op de Gooische Golfclub.



Golf clinic voor mensen zonder baanpermissie
Er zijn geen kosten aan verbonden
De golfleraar is zeer ervaren met beperkende mogelijkheden.

Aanvang: 10.30 uur
Golfclubs en ballen zijn aanwezig
Lunch graag zelf meenemen
Drankjes zijn aanwezig



9 of 18 holes golfwedstrijd

Aanvang: 12.30 uur
Lunch graag zelf meenemen, Drankjes zijn aanwezig
Wil je gebruik maken van een scootmobiel, of dat je een caddie mee wilt nemen de baan in, geef dat aan bij de aanmelding.
Uiteraard je eigen golfset meenemen.

Ontmoet gelijkgestemden/lotgenoten
Meer informatie en aanmelden. Tot 4 september kun je, je aanmelden. Wacht niet te lang er is beperkt plaats bij de Golfclinic.

Organisatie: Stichting revalidatiegolf

Karin Uiling: karin@stichtingrevalidatiegolf.com

<https://www.stichtingrevalidatiegolf.com>