

humanitas | Groningen

29 november 2023

Hersenletsel
vanuit het perspectief
van de naaste



patiëntenvereniging
hersensletsel.nl

© 2023 Wim Stadman

1

Missie Hersensletsel.nl

Hersensletsel.nl is er voor mensen met Niet Aangeboren Hersensletsel **en hun naasten** en richt zich op de levenslange gevolgen van NAH.



4

even voorstellen:

Wim Stadman

- Mantelzorgster en partner van Martha Stadman-Stel
- Vrijwilliger Hersensletsel.nl
- Penningmeester van de Stichting Vrienden van Hersensletsel.nl, regio Noord






2

Hersensletsel (NAH)

Definitie:

Hersensletsel ten gevolge van welke oorzaak dan ook, anders dan rond of vanwege de geboorte ontstaan, dat leidt tot een onomkeerbare breuk in de levenslijn en tot het aangewezen zijn op hulpverlening

5

Video Martha en Wim Stadman

Martha kreeg 43 jaar geleden (1980) een zware hersenbloeding (SAB) ze was toen 33 jaar

3

Impact van Hersensletsel



Onomkeerbare breuk in de levenslijn voor zowel getroffene, partner en kinderen



6

Oorzaken NAH



- Trauma 85.000
- CVA 45.000
- Hersentumor
- Zuurstoftekort
- Infecties

Samen 10.000 per jaar

7


Hersенbloeding (20%)



10

CVA (beroerte)

Cerebro Vasculair Accident



Herseninfarct of Hersенbloeding

8

Wat is een TIA

Transient Ischemic Attack

Verschiјnselen zijn gelijk aan een CVA

Verdwijnen na enkele minuten en in ieder geval binnen 24 uur



11

Herseninfarct (80%)



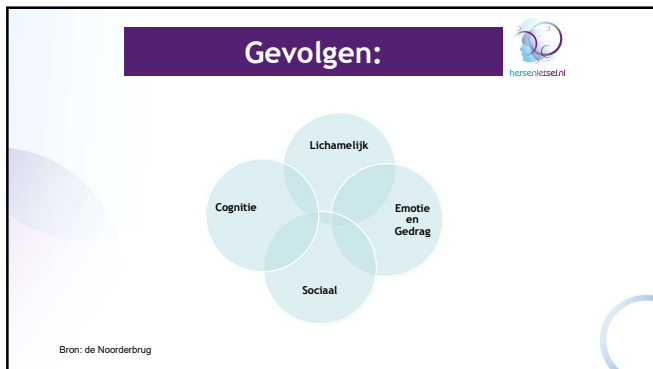
9

Aantal mensen met NAH

- Naar schatting 650.000 mensen
- dat is ongeveer 1 op de 26



12



13

Lichamelijke gevolgen

- Halfzijdige verlamming (li-re)
in meer of mindere mate problemen met lopen en/of bewegen van de arm
- Scheefhangende mond (li-re)
problemen met praten en/of slikken
- Incontinentie
- Epilepsie
- Hemianopsie
gedeeltelijke gezichtsuitval

16

Gevolgen:

Zichtbaar

Onzichtbaar

14

HEMIANOPSIE

17

Onzichtbare gevolgen:

Niet iedereen met een beperking ziet er zo uit

Sommige beperkingen zien er zo uit

Niet elke beperking is zichtbaar!
Oordeel dus niet te snel.

15

Onzichtbare gevolgen

- Cognitie (denkvermogen)
Communicatie
- Emotie en Gedrag
- Sociaal-Maatschappelijk

18

Cognitie (denkvermogen)



Problemen met:

- Aandacht- en concentratie
- Trage informatieverwerking
- Oriëntatie (tijd, plaats, persoon)
- Geheugen (korte- en of lange termijn)
- Plannen en uitvoeren van taken



19

Cognitieve problemen



- **Apraxie**
Stoornissen in handelen
- **Agnosie**
Stoornissen in de herkenning



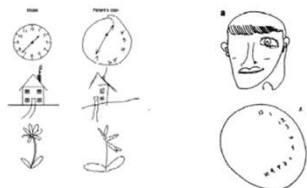
22

Cognitieve problemen



Neglect

Halfzijdige verwaarlozing (Li-Re)



20

Cognitieve problemen



Overgevoeligheid voor
externe prikkels
(m.n. licht, geluid,
drukte)



23

Video

hond met neglect

21

Vermoeidheid



- **Vertraagde informatieverwerking**
luisteren, verwerken, begrijpen, antwoorden
- **Verhoogde prikkelgevoeligheid**
licht, geluid, muziek, kou, warmte....stress
- **Nadenken over routinehandelingen**
multitasken...bv koffie zetten + gesprek voeren
- **Overbelasting**
onbegrip van de omgeving
- **Emotie, depressief raken**



24

Communicatie



- **Afasie:**
 - Niet of moeilijk kunnen praten, lezen of schrijven
 - Moeilijk kunnen begrijpen van taal
- **Spraakpraxie:**
 - Moeite met doelbewust uitspreken van woorden, klanken en zinnen
- **Dysarthrie:**
 - Moeilijk kunnen praten vanwege verlamde spieren van de mond.





25

Gedragmatige gevolgen



- Karakterveranderingen
- Niet kunnen leren van ervaringen
- Geen of verminderd ziekte inzicht
- Overmoedig gedrag, zelfoverschatting
- Onaangepast gedrag (decorumverlies)
- Ongeduldig, impulsief, gejaagd, prikkelbaar, agressief
- Sexuele ontremming/geen behoefte
- Verlies van zelfredzaamheid
- Initiatiefverlies



28

Video
Dhr. J. en Mevr. H. Nijenhuis

Afasie na herseninfarct

Dhr. kan helemaal niet praten en begrijpt meestal niet wat er gezegd wordt

26

Video dhr. W.

Overprikkeling...boosheid

29

Emotionele gevolgen



- Verdriet
- Dwanghulien/lachen
- Depressiviteit
- Overmatige vrolijkheid
- Veranderd gevoel voor humor
- Onzekerheid, angst, frustratie, terugtrekken



27

Pauze



Na de pauze verder met:

de naasten/mantelzorgers

30

Video

- Jong gezin met kinderen
- Man met halfzijdige verlamming en afasie
- Vrouw en kinderen ook getroffen
- Rolwisseling

31

Vrijwilliger-Mantelzorg




Mantelzorg overkomt je

Voor vrijwilliger kies je



34

Gevolgen voor Partner en kinderen




- Partner en kinderen ook getroffen
- Leren omgaan met de gevolgen
- Rolwisseling
- Werk, instanties
- Worden mantelzorg
- **Hebben steun nodig**



32

Problemen partner:



- Weinig waardering krijgen
- Zichzelf wegcijferen
- Opgebrand raken
- Somber of depressief worden
- Communicatieproblemen
- Maatschappelijke Participatie beperk:
- Relatieproblemen/sexualiteit
- Te ver gaan in de zorg: "betutteling"

EN WIE VRAAGT DE MANTELZORGER HOE HET MET HEM GAAT

Loeje

- Problemen met werkgever

35

Mantelzorg




Mantelzorg is de zorg die als vanzelfsprekend aan elkaar gegeven wordt.

DE IDEALE MANTELZORGER

JE KUNT 'M ZOMAAR PLOTSELING ZIJN

Loeje

Prof. Hattings Verschure
Gesleutelijk vader van het begrip Mantelzorg (1972)

33

Problemen partner:




Een boek vol praktische voorbeelden en tips hoe met mantelzorg om te gaan en win-win situaties te creëren. Roelie is niet alleen ervaringsdeskundig, maar ook zeer deskundig. Een 'must' voor iedereen die personeel en dus ook mantelzorgers in dienst heeft.

Wim Stadman
(heeft meegewerkt aan dit boek)

36

Belasting mantelzorg



Caregiver Strain Index (CSI)

Meetinstrument hoe zwaar de belasting is voor de mantelzorg

37

WMO 2015



Gemeenten verantwoordelijk voor de ondersteuning van mantelzorgers

- Ondersteuning op maat
- Respijtzorg
- Blijk van waardering, financieel of in natura



40

Caregiver Strain Index



7x ja = overbelasting

1.	Mijn nachtrust is verstoord	ja	nee
2.	Hem of haar helpen kost me nogal wat moeite en tijd	ja	nee
3.	Ik vind het lichamelijk zwaar	ja	nee
4.	Het beperkt me in andere dingen die ik wil doen	ja	nee
5.	Wij hebben onze dagelijkse manier van doen moeten aanpassen	ja	nee
6.	Wij hebben onze plannen moeten wijzigen	ja	nee
7.	Er zijn ook andere zaken waaraan ik mijn tijd moet besteden	ja	nee
8.	Emotioneel gedragen we ons anders ten opzichte van elkaar	ja	nee
9.	Het gedrag van mijn man/vrouw maakt me soms van streek	ja	nee
10.	Het is pijnlijk te moeten zien dat hij/zij een ander persoon is geworden	ja	nee
11.	Ik heb mijn werk/baan moeten aanpassen aan de situatie	ja	nee
12.	Ik word geheel door deze situatie in beslag genomen	ja	nee
13.	We leven onder financiële druk	ja	nee

38

WMO en Mantelzorg



Ondersteuning van mantelzorgers

De Wmo verplicht gemeenten om niet alleen hulpvragers, maar ook mantelzorgers en zorgvrijwilligers actief te ondersteunen, te waarderen en met hen in gesprek te gaan. Zo is het aan de gemeente om bijvoorbeeld vervangende zorg aan te bieden en de samenwerking tussen formele en informele zorg te versterken. Doel is dat mantelzorgers op hun eigen wijze en onverplicht zorg kunnen verlenen. Dat is een voorwaarde om overbelasting te voorkomen.

(letterlijke wettekst)

41

Mantelzorg



39

Clientondersteuning



Onafhankelijke cliëntondersteuning (OCO)

MEE Noord

<https://www.meenoord.nl>

Voor wie?

Iedereen mag gratis gebruik maken van deze ondersteuning. Altijd. Voor jezelf of voor iemand in je omgeving. Hoe klein of groot je vraag ook is. Het recht op deze gratis ondersteuning is ook opgenomen in de wet. Dit heet dan 'onafhankelijke cliëntondersteuning'.

42

Mantelzorg Groningen

humanitas | Groningen

Werkgebied
Glimmen, Groningen, Haren Gr, Noordlaren, Onnen, Ten Boer

www.humanitas.nl/afdeling/Groningen_Stad/steunpunt-mantelzorg/

Platform Hattinga Verschure
belangenbehartiging mantelzorgers in de provincie Groningen
www.sphv.nl

MantelzorgNL
Helpt jou helpen www.mantelzorg.nl

43

Wij Groningen

WIJ GRONINGEN

Over Wij Groningen Nieuws Wij-teams Contact Werken bij Wij Groningen A A A

Thuis en Gezin Inkomen en Werk Gezondheid en Welzijn Ontmoeten en Meedoen Ik heb een vraag Ik heb een idee

www.wij.groningen.nl/gezondheid-en-welzijn/mantelzorg/

- Wij Beijum
- Wij Corpus den Hoorn
- Wij De Wijert
- Wij Haren
- Wij Hoogkerk
- Wij Korrewegwijk
- Wij Lewenborg
- Wij Oosterparkwijk
- Wij Rivierenbuurt
- Wij Schilderswijk/Centrum
- Wij Selwerd
- Wij Ten Boer
- Wij Vinkhuizen

46

Respijtzorg

www.respijtwijzer.nl

MantelzorgNL
Helpt jou helpen

www.regelhulp.nl

Rijksverbeid

www.mantelzorgmakelaar.nl

bm Zm Beroepsvereniging van Mantelzorgmakelaars

44

Mantelzorg apps

Zorgplein.
online

www.mantelzorg.app/

www.zorgplein.online

MantelzorgNL
Helpt jou helpen

www.mantelzorg.nl/onderwerpen/ondersteuning/overzicht-van-gratis-apps-voor-mantelzorgers/

47

Respijtzorg organisaties

Saar
aan huis www.saaraanhuis.nl

HANDEN
IN HUIS
MANTELZORG-
VERENIGING
NEDERLAND www.handeninhuis.nl

mantelaar
Zorg doe je samen www.mantelaar.nl

45


Missie Hersenletsel.nl

Hersenletsel.nl is er voor mensen met Niet Angeboren Hersenletsel en hun naasten en richt zich op de levenslange gevolgen van NAH. www.hersenletsel.nl

patiëntenvereniging
hersenletsel.nl
www.hersenletsel.nl

48

Hersenletsel.nl



De 3 pijlers van de vereniging zijn:

1. Lotgenotencontact
2. Informatievoorziening
3. Belangenbehartiging

49

Lotgenotencontact



Jaarlijkse boottocht



Hoeveel dagen van dit jaar kunt u zich volgend jaar nog herinneren?



52

Hersenletsel.nl, regio Noord





www.hersenletsel.nl/noord/

- Lotgenotengroepen
- Jaarlijkse boottocht
- Jaarlijkse Ontmoetingsdag
- Jaarlijkse Kerstbijeenkomst
- Jongeren- en zelfmanagementweekenden
- Vrijwilligersscholing/ambassadeustraining
- Belangenbehartiging
- Voorlichting
- Verbeteren van Zorgpaden
- Deelname in zorgketens in Gr-Fr-Dr

50

Lotgenotencontact



ONTMOETINGSDAG 12 OKTOBER 2019

Voor aankondiging NAH Ontmoetingsdag 2019
Is jouw glas half leeg of half vol?



Op zaterdag 12 oktober 2019 organiseert de patiëntenvereniging Hersenletsel.nl regio Groningen/Drenthe de NAH Ontmoetingsdag. Dit doen zij in samenwerking met zorgorganisatie de Noorderbrug. De Ontmoetingsdag is er voor mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) hun partners, kinderen, familie, vrienden, bekenden en geïnteresseerden.

53

Lotgenotencontact



20 Hersenletseltrefpunten in regio Noord jongeren-, ouderen-, afasie- en partnergroepen



Personen onherkenbaar gemaakt

Trefpunt Groningen in het Heymans-centrum

51

Care4carer



Ben je partner of naaste van iemand met hersenletsel? Wordt het jou ook wel eens te veel?

Infographic

Project van UMCU en Hersenletsel.nl



www.hersenletsel.nl/keuzehulp/mantelzorg/

54

Vragen?

