

HET NAH MASTERPLAN

Deel 1. De expert ben je zelf.





Eerste druk: december 2020

Uitgegeven door:

Annet Wielemaker en Zita Schwab
info@nahmasterplan.nl
www.nahmasterplan.nl

Grafisch ontwerp: Jansen van Praag, Amsterdam

Fotografie: Rogier Chang

Drukwerk: Zalsman Groningen B.V.

ISBN: 9789083072203

NUR: 860

Trefwoord: gezondheid

© 2020 Annet Wielemaker | Zita Schwab

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van fotokopie, druk, microfilm of anderszins zonder voorafgaande toestemming van de auteurs.

No part of this book may be reproduced in any form, by print, photoprint, microfilm or any other means, without written permission from the authors.



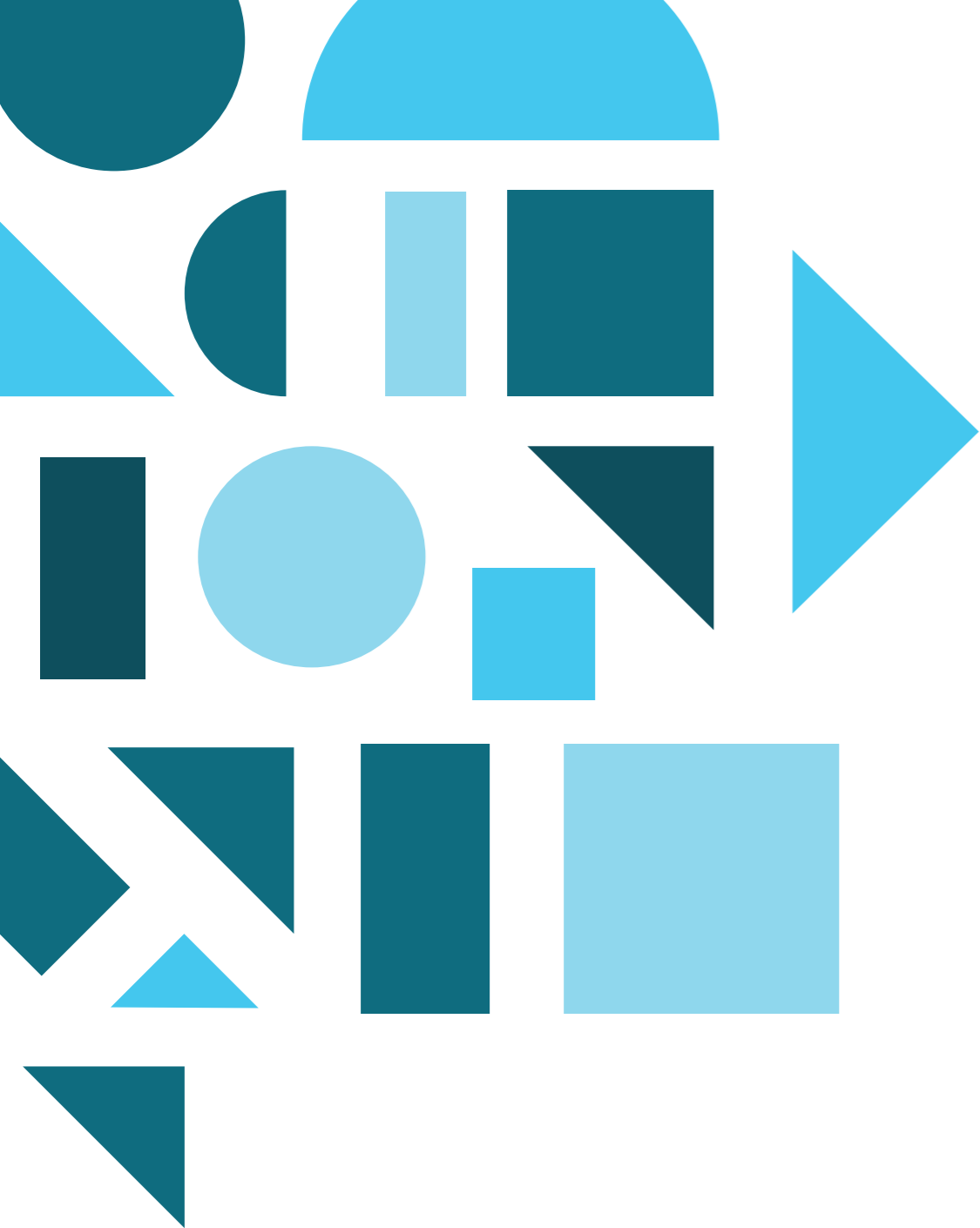
Introductie

Het NAH Masterplan bestaat uit vier boekjes, die gericht zijn op respectievelijk mensen met hersenletsel, de mantelzorger, de docent en de werkgever. Uitgave van het eerste deel: december 2020.

De auteurs hebben daarbij gekozen voor kleine praktische ‘doe’ boekjes, waarbij iedere lezer aan het denken wordt gezet over de eigen rol en hoe je jezelf daarin kunt versterken. Uiteindelijk is iedereen een expert over zichzelf. De website: www.nahmasterplan.nl biedt daarbij ondersteuning en extra informatie.

De auteurs brengen in deze boekjes hun jarenlange ervaringsdeskundigheid en ervaring als professionals mee en hopen met deze boekjes praktische handvatten mee te geven voor de toekomst.

Wil je op de hoogte blijven van de vorderingen: geef je naam door via info@nahmasterplan.nl



Inhoud

Over hersenletsel

1. Voorwoord	6
2. Inleiding	9
3. Hersenletsel in het kort	10
4. Omgaan met zorgverleners	15
5. Ziekte-inzicht bij hersenletsel	16
6. De meest voorkomende gevolgen van hersenletsel	20
7. Rouwverwerking bij hersenletsel	28

Aan de slag

8. Inleiding	32
9. De levensbus	36
10. Waar sta ik?	44
11. Het belang van rouwverwerking	48
12. Omgaan met anderen	50
13. De rol van zorgverleners	56
14. Hulpbronnen	60
15. De kracht van gezonde taal	64
16. Verdeel je energie	68
17. Nieuw perspectief	75

Tenslotte

Aantekeningen	77
Bronvermelding	81

1. Voorwoord

Voor mij ligt dit boekje vol met versterkende tools die mensen met hersenletsel kunnen helpen om verder te gaan met hun leven. Het is praktisch, werkbaar en leerzaam en precies waar (jonge) mensen met hersenletsel naar op zoek zijn. Met deze tools krijgen ze de mogelijkheid om verder te werken aan herstel. Dit weet ik vanuit mijn functie als projectleider van het participatieproject 'de Class' bij de Edwin van der Sar Foundation. De Class is een intensief coachingstraject naar werk voor jongeren met hersenletsel. Sport, studie en jobcoaching zijn de kernwoorden. Wij zetten 'bewegen' centraal als middel om hersenfuncties en sociaal contact te verbeteren en zorgen voor leerzame en interessante trainingen en brengen de jongeren in contact met werkgevers.

Deze jongeren willen niet achteruit maar vooruitkijken. Zij willen alle mogelijkheden aangrijpen om een fijne toekomst op te bouwen. Het mooie van het boekje is dat ervaringsdeskundigheid en professionaliteit zijn gebundeld. Daardoor is het boekje van Annet en Zita zeer behulpzaam en bruikbaar. Veel leesplezier en doe je voordeel ermee!

Michael Vallen,
projectleider De Class
bij de Edwin van der Sar Foundation
www.edwinvandersarfoundation.nl

In dit NAH Masterplan geven auteurs Zita Schwab en Annet Wielemaker praktische handvatten voor een toekomst met hersenletsel. Handvatten die zo welkom zijn voor iedereen die zelf of langs de zijlijn met hersenletsel te maken heeft!

24 jaar geleden klonk in een volle zaal een noodkreet van een partner met hersenletsel na hersenontsteking: "Help ons! Niemand begrijpt ons, niemand begrijpt mijn man." Die woorden staan voor altijd in mijn geheugen gegrift. Ze waren voor de meningitis stichting het begin van jarenlange voorlichting over gevolgen van een hersen(vlies)ontsteking. De start van een zoektocht naar informatie, begrip en vooral: hulp. Hulp voor de getroffen en zijn/haar naasten. Maar ook voor professionals, leraren en werkgevers, voor wie hersenletsel veelal onbekend terrein was en soms nog steeds is.

Inmiddels is er veel veranderd in Nederland. Er is meer kennis gekomen over hersenletsel en de gevolgen ervan. Maar schiet de getroffen daarmee veel op? Vaak niet. Het is en blijft een zoektocht om de juiste handvatten, kennis en deskundigen te vinden voor een toekomst met hersenletsel. Een zoektocht die voor iedereen anders is, iedereen is immers anders. En nu is er dan dit NAH Masterplan, een waardevolle ondersteuning in die zoektocht.

Ervaringsdeskundigheid, professionaliteit en een grote betrokkenheid bij hersenletsel gaan hand in hand met als resultaat: handvatten om mensen verder te helpen. Zita en Annet, dank voor dit NAH Masterplan voor mensen met hersenletsel en voor hun mantelzorger, docent of werkgever.

Wilma Witkamp,
voorzitter Nederlandse Meningitis Stichting
www.meningitis-stichting.nl

**'Mensen
zijn expert
over
zichzelf.'**

‘Je bent meer dan je hersenletsel.’

2. Inleiding

Je leeft je leven en bent druk met school, studie, werk of gezin. Je hebt je toekomst uitgestippeld. Dan krijg je een ongeval of je wordt ziek. Daarbij treedt er schade op in je hersenen. Langzamerhand bekruipt je het gevoel dat er iets veranderd is.

Je bent erg moe of geïrriteerd. Je vergeet boodschappen mee te nemen of vindt het moeilijk om je ergens op te concentreren. Ook de mensen om je heen zeggen er iets van. Het maakt je onrustig.

Een onzekere periode breekt aan: soms duurt het lang voordat duidelijk is dat de klachten die je ervaart te maken hebben met hersenletsel. Een juiste diagnose kan een langdurig proces zijn.

Is de diagnose eenmaal gesteld, dan beland je in de wereld van revalidatie en hersenletsel. Revalidatie is belangrijk om je klachten aan te pakken en te leren omgaan met je nieuwe situatie. In die periode ben je intensief bezig met hersenletsel. Dat geldt ook voor je omgeving. Eenmaal uitgerevalideerd moet je zelf de draad weer oppakken.

Het risico bestaat dat je als persoon ‘hersenletsel’ bent geworden en niet meer jezelf. Het is lastig om hersenletsel te accepteren als iets dat bij je hoort en je vizier weer op de toekomst te richten: hoe krijg je weer grip op je leven en kun je jezelf zijn? Je bent tenslotte veel meer dan je diagnose.

Dit boekje vertelt je meer over hersenletsel en levert bruikbare tools om je op je toekomst te richten en het hersenletsel niet meer je leven te laten beheersen. Praktische vragen geven je hiervoor de juiste puzzelstukjes in handen.

Veel succes!

3. Hersenletsel in het kort

Hoe werken de hersenen?

Hersenen zijn opgebouwd uit zenuwcellen (neuronen), omringd door steuncellen. De steuncellen zorgen er onder andere voor dat de hersenen een stevige structuur hebben en ruimen oude neuron op. De neuron hebben uitsteeksels, die 'dendrieten en axonen' heten, waarmee elk neuron contact kan maken met een ander neuron. Op deze wijze kunnen lange ketens en netwerken worden opgebouwd.

Wanneer de neuron geprikkeld worden, wordt de prikkel van de ene neuron naar de andere neuron overgebracht met behulp van chemische stoffen, die neurotransmitters heten. Die stoffen zijn nodig, omdat de neuron niet helemaal tegen elkaar aan liggen. Als je hier meer over wilt weten: kijk op nahmasterplan.nl voor relevante links en informatie.

Waardoor kun je hersenletsel oplopen?

Bij hersenletsel kunnen verbindingen kapot gaan, of schakelen bepaalde gebieden zich tijdelijk uit. Gebeurt dit in de loop van je leven, dan wordt het niet-aangeboren hersenletsel genoemd (NAH). Herstel kan optreden wanneer tijdelijk uitgeschakelde gebieden weer actief worden, andere delen van de hersenen de functie overnemen of omdat er nieuwe verbindingen worden gelegd met andere cellen.

Bij hersenletsel denken de meeste mensen aan een ongeval. Van je fiets vallen, of een klap krijgen. Dit heet 'traumatisch hersenletsel'. Maar er zijn veel meer oorzaken die leiden tot hersenletsel, dit heet 'niet traumatisch hersenletsel'. Daarbij kun je denken aan hersenletsel dat optreedt bij een beroerte, een hersentumor, een hersen(vlies) ontsteking of zuurstofgebrek. Veel mensen weten niet dat je ook hersenletsel kunt oplopen door vergiftiging, bijvoorbeeld bij alcohol-, drugs- of medicijnmisbruik. Kijk voor meer informatie op nahmasterplan.nl.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Het is meestal de arts op de spoedeisende hulp of de huisarts die de eerste diagnose stelt. Dit gebeurt op basis van de klachten die je hebt en wat zij kunnen zien. Misschien ben je niet zo goed bij bewustzijn, of in de war, of heb je een grote hoofdwond. Dit zijn belangrijke aanwijzingen dat er sprake kan zijn van hersenletsel.

Soms wordt als vervolg een MRI scan gemaakt. Hierop kun je bijvoorbeeld een duidelijke afwijking, zoals een tumor, goed zien. Een pas ontstane bloeding is juist weer beter op een CT scan te zien. Maar heel vaak is hersenletsel niet zichtbaar op een scan. Dit is bijvoorbeeld het geval bij licht traumatisch hersenletsel zoals een hersenschudding. Daarbij is er sprake van meestal onzichtbare 'diffuse schade'. Diffuus betekent: verspreid en zonder grenslijn. Deze schade is dus vaak over een groter deel van de hersenen verspreid. Dit maakt de diagnostiek vaak erg moeilijk.

Bij twijfel aan de diagnose, of het langdurig aanhouden van klachten, kan er een neuropsychologisch onderzoek (NPO) worden afgenomen.

Bij een neuropsychologisch onderzoek wordt geprobeerd om de zogenaamde cognitieve functies in kaart te brengen.

Cognitieve functies heb je nodig om je dagelijks leven te leiden en de wereld om je heen waar te nemen en te begrijpen. Deze functies zijn dus belangrijk voor het opnemen en verwerken van informatie. Dergelijke functies gebruik je wanneer je dingen wilt onthouden, begrijpen of je werk wilt organiseren en plannen. Ook kan het moeilijk zijn om je te concentreren en lijkt alles te snel voor je te gaan. Bij het NPO wordt ook gekeken naar je energie om de test te maken, je stemming en wie jij bent.

De uitkomsten van het NPO worden vergeleken met de uitkomsten die je zou verwachten bij iemand met jouw opleiding en beroep. Als de uitkomsten sterk afwijken kan dit een gevolg zijn van hersenletsel, ook als er niets op de scan te zien is!