

Storing? Even geduld aub...

Thema-avond over Hersenletsel

Bij de inschrijving voor de thema-avond op 19 mei 2016 heeft het publiek de onderstaande vragen gesteld. De antwoorden op deze vragen zijn opgesteld door het Hersenletselteam van het Hersenletselcentrum Rotterdam Rijnmond.



Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH):

Vraag:

Kunnen we alle NAH over één kam scheren?

Niet alle NAH kan op dezelfde wijze behandeld worden.

Antwoord:

De term NAH is inderdaad een containerbegrip. Elk mens is uniek, derhalve is ook elk hersenletsel anders. Afhankelijk van de oorzaak en plaats van het hersenletsel zijn de gevolgen verschillend.

De behandeling en begeleiding van mensen met hersenletsel is en blijft maatwerk.

Hierbij houden we niet alleen rekening met medische facetten, ook de sociale achtergrond, de persoonlijkheid en competenties van mensen blijven een grote rol spelen bij het herstel.

(Onzichtbare) gevolgen:

Vraag:

Wat is de oorzaak van de extreme vermoeidheid die vaak optreedt bij NAH en hoe kan daar het beste mee omgegaan worden?

Antwoord:

Bijna alle mensen met NAH hebben last van vermoeidheid. Dit heeft meestal meerdere oorzaken:

1. **Fysieke uitval (verlamningsverschijnselen)** waardoor veel dagelijkse handelingen meer energie kosten. Denk aan: jezelf douchen, afdrogen en aankleden met 1 arm, lopen met een loophulpmiddel, de balans goed houden bij evenwichtsproblemen. Dit alles kost meer tijd en energie.
2. **Moeite met prikkelverwerking:** Veel mensen met NAH hebben meer moeite met het omgaan met omgevingsprikkels; de prikkels komen veel harder binnen. Vaak letterlijk horen ze geluiden harder, ze kunnen zich niet afsluiten voor drukte in de omgeving. Daardoor kosten al die prikkels veel energie.
3. **Cognitieve problemen:** veel mensen met NAH hebben last van cognitieve problemen, zoals concentratieproblemen, een vertraagd tempo van informatieverwerking, geheugenproblemen. Het is vaak wel mogelijk om hiermee om te gaan, maar met moet daarvoor meer moeite doen. Terwijl de gewone wereld wel gewoon doordraait. Mensen met NAH hebben soms het gevoel in een stoptrein te zitten terwijl de wereld als een sneltrein voorbij gaat. Dat tempo bijhouden of compensatiestrategieën toepassen kost veel energie.
4. **Emotionele factoren:** emotioneel kan NAH ook veel energie kosten. Zowel doordat sommige mensen sneller emotioneel reageren, of snel emotioneel uit balans zijn. Of omdat ze veel moeite hebben met verwerking en acceptatie van hun beperkingen. Dit alles kan meer energie kosten.
5. **Een lagere energievoorraad:** bij dit alles speelt dat er, gewoonweg minder energie is door hersenletsel, als gegeven. Sommige mensen hebben als enige klacht een gebrek aan energie, wat te maken heeft met het feit dat de hersenen door de beschadiging waarschijnlijk harder moeten werken om alles goed te laten verlopen. Dit betekent dat mensen met NAH dus minder energie in het algemeen hebben. We spreken over een lage mentale belastbaarheid.
6. **Uit balans of overbelast raken:** veel mensen met NAH hebben dus enerzijds minder energie, anderzijds kost het leven in het algemeen veel meer energie. Dat betekent dat ze het "omgaan met minder energie" moeten leren. Maar vaak lukt dat, zeker in het begin, niet; ze hebben het niet goed door, willen liefst doorgaan met te leven hoe ze gewend waren. Ze moeten zoeken naar een nieuwe balans. Maar dat valt niet mee, dit kan leiden tot (ernstige) overbelasting.

Het antwoord op de vraag is dus dat de extreme vermoeidheid heel vaak het gevolg is van uit balans zijn, doordat het mensen teveel blijven doen bij een kleinere energievoorraad.

Vraag:

Welke mogelijkheden zijn er om het energieniveau te verhogen (futloos, gebrek aan initiatief)

Antwoord:

Zoals we bij de vorige vraag zagen, hebben de meeste mensen met NAH minder (mentale en/of fysieke) energie en moeten het daar dan ook mee moeten doen.

Zie het als met geld: je hebt minder "salaris" aan energie en dus minder uit te geven, terwijl veel dingen meer energie kosten.

De vraag moet dan ook eigenlijk zijn: hoe kan ik minder moe zijn?

Waarbij regel één is, dat je zuiniger moet zijn op je energie.

Dit betekent: aanpassen, en dat moet je leren en dat kost tijd; in een revalidatiebehandeling of ambulante begeleiding wordt hier veel aandacht aan besteed, omdat het voor veel mensen niet makkelijk is hun leven aan te passen. Dit betekent keuzes maken en acceptatie, vooral dat laatste is vaak erg moeilijk, omdat je moet accepteren dat je niet meer kunt wat je vroeger kan.

Aan de andere kant betekent het dat, als je eenmaal weet met welke leefregels je rekening moet houden om goed in balans te blijven, je wel veel kunt doen.

Enkele leefregels die helpen zijn:

- Probeer er achter te komen wat jouw energieniveau is, dus: hoeveel kan je doen zonder moe te worden? Wees daarbij eerlijk naar jezelf.
- Maak een dag- en weekplanning, en denk daarbij goed na dat je wat je inplant ook kunt doen (plan niet teveel)
- Maak keuzes, wat is belangrijk om te doen, wat niet?
- Rust en regelmaat helpen: vermijd teveel piekbelastingen, houd een globaal dag- en weekschema bij.
- Plan regelmatig pauzes in, liefst meerdere keren per dag. En houd je ook aan die pauzes.
- Zorg ervoor dat je fysiek fit blijft; een goede fysieke conditie helpt. Dus doe regelmatig aan sport, maar daag jezelf hierin niet tot het uiterste uit. Wandelen (dagelijks) en fietsen zijn prima manieren om fysiek fit te blijven.
- Maak een afwisseling in activiteiten: wissel verplichte (bv huishoudelijke) activiteiten af met ontspannende activiteiten, wissel mentale inspanning af met fysieke inspanning.
- Bij uitzonderlijke gebeurtenissen, feesten/verjaardagen: houd hier vooraf rekening mee, neem vooraf pauze en zorg de volgende dag dat je minder inplant.
- Houd goed je eigen grenzen in de gaten en geef deze ook aan bij anderen.
- Leg aan je omgeving uit wat er aan de hand is en vraag om begrip, zodat je gemakkelijker je grenzen aan kunt geven.
- Maak niet al je energie "op" maar spaar een beetje reserve zodat je wanneer er onverwacht iets gebeurt even een stapje harder kunt lopen.

Als je je goed aan al deze regels kunt houden en je wilt weten of je méér kunt, bouw dan op. Houd bij opbouw in de gaten dat je dit geleidelijk doet, met kleine stapjes.

Als je verantwoord en voorzichtig opbouwt is het vaak mogelijk om uiteindelijk meer energie te krijgen. Daarbij blijft het van belang je aan je basisregels te houden.

Heb je meer begeleiding nodig om dit alles voor elkaar te krijgen, dan is dat mogelijk. Neem contact op met het Hersenletselcentrum voor advies over de juiste hulp.

Vraag:

Na een meningo encefalitis (5 jaar geleden) is nog steeds sprake van snelle vermoeidheid en niet tegen prikkels kunnen. Blijft dit altijd zo?

Antwoord:

Na 5 jaar zal er geen spontane verbetering meer optreden. De klachten zullen dus in meerdere of mindere mate zo blijven.

Wel is het de vraag of er in het verleden voldoende aandacht is geweest, in revalidatie of begeleiding, bij het leren omgaan met de klachten.

En of de getroffene ook (nog) deze adviezen toepast. Of is er zelfs sprake van overbelasting?

Er zijn wellicht nog verbetermogelijkheden, die meer in de richting gaan van “leren omgaan met” de restverschijnselen.

Enkele voorbeelden hiervan:

- Zie vorige vraag de adviezen bij vermoeidheid
- Prikkelverwerking: achtergrondgeluiden vermijden (radio uit) lamellen dicht, licht dimmen zonnebril dragen, oordoppen dragen.

Vraag:

Is er kans op verdere genezing een jaar na een CVA?

Antwoord:

Bij een CVA is er, door zuurstofgebrek in de hersenen, schade ontstaan.

Deze “schade” kan niet meer genezen, zal altijd blijven.

Wel is er op vele manieren verbetering mogelijk.

Er zijn grofweg 3 processen die bijdragen aan deze verbetering:

1. **Spontaan herstel:** door diverse processen in de hersenen merk je dat er functies terug komen. Bijvoorbeeld: de spraak bij een afasiepatiënt komt terug, het gevoel of de beweging in een hand of been komt terug. Vele andere klachten kunnen spontaan verdwijnen of verbeteren. Het meeste en snelste spontaan herstel vindt plaats gedurende het eerste half jaar na ontstaan van het CVA, maar kan nog lang doorgaan tot zeker een jaar na ontstaan. **Daarna** kan nog minimaal spontaan herstel plaats vinden.
2. **Revalidatie, training en oefening:** Krijgen van meer kennis en inzicht over je klachten en hiermee leren omgaan; en ook het trainen waar mogelijk. Leren compenseren, leren om te gaan met vermoeidheid en cognitieve klachten. Dit alles helpt bij verbetering. Normaal gesproken vindt ook deze verbetering gedurende het eerste jaar plaats tijdens een revalidatie behandeling.
3. **Leren omgaan met, acceptatie, je leven aanpassen:** na de revalidatie is het niet klaar; in alle aspecten van het leven zal je je leven moeten aanpassen. Dit is een hele klus: alles verandert: je sociale leven, het gezinsleven, werk, hobby's, etc. etc. In alles moet iemand na een CVA weer zijn weg vinden. Hierbij speelt ook het acceptatieproces een grote rol. Uit de praktijk blijkt dat mensen, wanneer ze op alle fronten hun weg weer hebben gevonden, zelfs na jaren nog verbetering ervaren. Dat heeft dan met name met dit laatste proces te maken.

Vraag:

Kunt u mij uitleggen waarom ik af en toe lang moet nadenken voordat ik op een woord kom.

Antwoord:

Dit kan verschillende oorzaken hebben. Soms spelen vermoeidheid, stress en concentratie een rol. Het is vaak zo, dat hoe minder men nadent over een woord hoe sneller het woord opborrelt.

Bij afasie is dit een veel voorkomend probleem.

Als de woordvindproblemen ernstig zijn, is het raadzaam een afasietherapeut (gespecialiseerd logopedist) te raadplegen of zich aan te melden bij het Afasieteam voor verder onderzoek.

Vraag:

Hersenletsel tgv beroerte waarna algehele afasie apraxie agnosie ;
Hoe om te gaan met o.a. agressief gedrag?

Antwoord:

Dit is een complexe vraag, waar geen eenduidig antwoord op te geven is. Hoe om te gaan met agressief gedrag is erg afhankelijk van de oorzaak en de situatie. Kortom om op deze vraag een goed antwoord te kunnen geven, is een persoonlijk gesprek en/of nader onderzoek noodzakelijk.

Men kan de vraag voorleggen aan het Hersenletselteam www.hersenletselcentrum.com

Zorg:**Vraag:**

De huidige gezondheidszorg is erg opgesplitst in verstandelijke en lichamelijke zorg.
Gecombineerde zorg (woonlocatie en begeleiding) is nauwelijks te vinden

Antwoord:

Als er meerdere problemen spelen is het van belang goed te onderzoeken welke problematiek op de voorgrond staat. Het Hersenletselcentrum Rotterdam Rijnmond kan hierin adviseren.

Er zijn namelijk in de regio Rotterdam Rijnmond aantal locaties waar zowel mensen met een lichamelijke beperking en NAH wonen als mensen met een verstandelijke beperking. Mogelijk is daar de combinatie van kennis aanwezig.

Vraag:

Wat is het effect van een behandeling door een erkende CAM-therapeut bij zowel getroffen en als mantelzorgers op het gebied van stressverwerking en ontplooiing van zelfvertrouwen

Antwoord:

Voor zover wij weten, is er nog weinig wetenschappelijk onderzoek gedaan en bekend over de effecten van complementaire alternatieve medicatie.

Vraag:

Hoe kan een logopedist het best van dienst zijn op participatieniveau?

Antwoord:

Het is belangrijk dat de logopedist gespecialiseerd is in neurologische spraak en taalstoornissen en zich bekwaamd heeft als coach. De logopedist zal coachend behandelen en vooral de omgeving betrekken in de therapie.

Vraag:

Hoe kunnen de professionals elkaar nog beter vinden in en buiten de regio?
Hoe kunnen we het Hersenletselcentrum meer gestalte geven en producten aanbieden?

Antwoord:

Het sleutelwoord hierbij is actief samenwerken en mensen met hersenletsel en hun naast betrokkenen een sleutelrol geven.
Deze laatsten kunnen als hulpvragers of ongevroegde adviseurs een grote rol spelen.
Het zou goed zijn om hun behoeften en adviezen ook inzichtelijk te maken op bijvoorbeeld de website www.hersenletselcentrum.com
Dit overzicht van vragen en antwoorden is een eerste aanzet.

Maatschappelijk:**Vraag:**

Is het verstandig om tijdens een sollicitatie te melden dat er sprake is van een herseninfarct met als gevolg een lichte afasie?

Antwoord:

Wettelijk is het niet verplicht, als je solliciteert naar een passende functie. Dit wil zeggen dat je mogelijkheden matchen bij de eisen van de functie.
Vaak wordt gedacht dat de kansen om aangenomen te worden kleiner worden bij het melden. Dit is niet onwaarschijnlijk
Alleen als men een werkomgeving ambieert die begrijpt waarom het de ene dag beter gaat dan de andere en optimaal wil functioneren, is het o.i. raadzaam op enig moment te melden waarin men uitblinkt en wat minder sterke punten zijn.

Mantelzorg:**Vraag:**

Is er voor de mantelzorgers (partners/kinderen van mensen met NAH) behoefte aan specifieke ondersteuning? Wordt deze geboden in Capelle a/d IJssel?

Antwoord:

Ja ook in Capelle aan den IJssel wordt er specifieke ondersteuning voor mantelzorgers geboden.
Buurtkracht organiseert regelmatig mantelzorgbijeenkomsten en het Praatatelier biedt elke derde donderdag van de maand 's avonds van 19.30 u tot 21.30 een thema avond én partner gespreksgroep aan in de Reigerlaan 66 (locatie van het Afasiecentrum).
Bij voldoende belangstelling biedt het Hersenletselcentrum ook cursussen en bijzondere activiteiten voor naast betrokkenen en partners. Er zijn mogelijkheden om informatie uit te wisselen en in samenwerking met de patiëntenvereniging Hersenletsel.nl worden familieweekenden en familiedagen georganiseerd.

Vraag:

1. Zijn er veel overlappingen tussen NAH en autismespectrumstoornis (met een goed intellect) op het gebied van sensorische informatieverwerking, emotieregulatie, vertraagde informatieverwerking ect..
2. Is het dan zinvol om de krachten te bundelen om de gevolgen aan de maatschappij/vrienden/werk uit te leggen?

Antwoord:

Een groot verschil tussen mensen met hersenletsel en mensen op het autismespectrum is dat laatstgenoemde groep een aangeboren defect heeft, te weten “het zich kunnen invoelen in een ander (Theory of Mind).

Mensen met hersenletsel hebben zelden een gebrek heeft aan invoelend vermogen (Theory of Mind). Het kan wel voorkomen dat mensen met hersenletsel zich minder interesseren in een ander of andersmans gevoelens, maar dat komt niet door het ontbreken van Theory of Mind maar eerder door acceptatie- en/of verwerkingsproblematiek, belastbaarheidsproblematiek, problemen in de verdeelde aandacht, concentratie etc.

Ook bij mensen met autisme zijn er verschillende diagnoses met daarbij diverse variaties in het cognitief functioneren. Zij moeten op een andere manier behandeld worden.

Ook mensen met een depressieve stoornis hebben problemen in hun cognitieve vaardigheden (informatieverwerkingsnelheid, aandacht/concentratie, geheugen en plannen), en ook hier is het niet verstandig om mensen met hersenletsel met hen te vergelijken.

Het is altijd zinvol om met elkaar op te trekken als het gaat om de boodschap dat elk mens uniek is en gezonde/vaardige mensen best meer rekening zouden kunnen houden met de wat minder gezonde/vaardige mens. Hersenletsel (niet aangeboren/niet genetisch) en Autisme (sterk genetische component) zijn vanaf de basis te verschillend van elkaar om parallellen te trekken.