

Voorwoord

Beste lezer,

Niet-aangeboren hersenletsel (NAH) heeft een ingrijpende impact op het leven. Of het nu gaat om een beroerte, een ongeluk of een andere oorzaak, mensen met NAH ervaren vaak beperkingen op het gebied van mobiliteit, spraak, vermoeidheid, prikkels, geheugen en emoties. Dit kan niet alleen het dagelijks functioneren beïnvloeden, maar ook het gezin, relaties, werk en zelfstandigheid.

Inovum heeft zich gespecialiseerd in de begeleiding, ondersteuning en zorg voor mensen met NAH. Zo zijn er in de Beukenhof in Loosdrecht woonplekken voor mensen met NAH. Omdat we bekend staan in de regio als specialist kwam in 2023 de vraag van Tergooi Ziekenhuis om mensen thuis te helpen na het oplopen van hersenletsel. Er werd gezien dat de persoon en het netwerk thuis vaak vastlopen. De breuk in de levenslijn, waar vaak over gesproken wordt bij NAH, wordt pas goed zichtbaar als iemand thuis is. Want als je het gewone leven weer wilt oppakken merk je wat de schade van het hersenletsel is. Prikkels, vermoeidheid, veranderende stemming of het weer op pakken van werkzaamheden zijn vaak geziene problemen. En waar kan je dan terecht als je hier tegenaan loopt, en wie is er voor de naasten die zich continue moeten aanpassen?

Het vinden van de juiste hulp is essentieel om je leven weer op de rit te krijgen. Wij komen als gespecialiseerd verpleegkundige NAH bij de mensen thuis en nemen de tijd om goed te luisteren. Wij geven tips en adviezen hoe om te gaan met wat er is veranderd. Vertellen de naasten (soms nog jonge gezinnen) waar het gedrag vandaan komt en hoe ze hierin kunnen ondersteunen. En we verwijzen door binnen ons netwerk naar rouwverwerking, ergotherapie of psychologische ondersteuning en lotgenotencontact.

Inovum is nu ruim 1 jaar onderweg met de nazorg en heeft in 2024 341 cliënten aangemeld gekregen. Wij weten dat we nog lang niet iedereen met hersenletsel zien en zoeken daarom de samenwerking met verschillende verwijzers zoals huisartsen. In de regio werken we samen met bijvoorbeeld Mantelzorg G&V om een scholing voor naasten te organiseren en ondersteunen wij in het opzetten van het NAH café. Het verhaal van Marieke, lees het interview in dit

magazine, laat zien hoe belangrijk het is dat er nazorg is. Grote dank aan Marieke om hier aan mee te werken! Wij hopen op nog meer zichtbaarheid in de regio zodat er zoveel mogelijk mensen geholpen kunnen worden die geconfronteerd worden met hersenletsel. Voor alle verwijzers zijn wij sinds kort ook te vinden via Zorgdomein.



*Lianne Keur - de Ruiter,
Ellen van Ommeren en
Marloes Heijman - van den Braak*

IK STOND IN STANDJE 2000 KM PER UUR, DAT IS NU WEL ANDERS

Goede vrijdag, 29 maart 2024. Marieke is thuis, op de bank en voelt zich ineens niet zo lekker. De volgende dag voelt ze opnieuw dat het niet goed gaat. Marieke is jong, 2 jongens op de basisschool en heeft een verantwoordelijke baan op managementniveau met werkweken tussen de 60 en 80 uur. “Ik dacht, dit is een geval van Ménière, dat heb ik eerder gehad. Geef mij maar gewoon diezelfde pillen, dan kan ik weer door met werken, riep ik nog.”

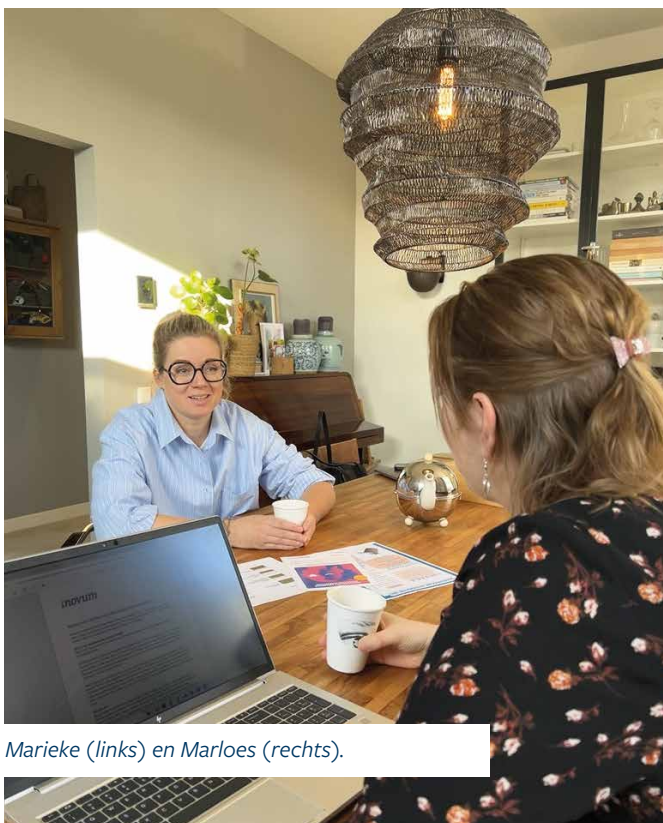
“De huisarts en de KNO-arts vonden het a-typisch voor ménière, de KNO-arts dacht aan een TIA. Ruim 2 weken na die bewuste dag, kreeg ik pas een MRI. De uitslag: een herseninfarct (CVA).”

Marieke: “En de hele tijd stapte ik gewoon de auto in om naar mijn werk te gaan. Daar veranderde de uitslag niets aan. Ik ging toch niet op de bank zitten...”

Tussen meetings door liep ik met mijn hand langs de muur om mijn balans te houden, dat wel. Als het echt niet meer gaat dan trek ik aan de bel, of zet de auto langs de kant, beloofde ik aan mijn man.”

“Naast mijn toch al drukke baan volgden diverse onderzoeken in het ziekenhuis. Tijdens het afrondende gesprek met de neuroloog liet hij mij de scan zien en zei: ‘deze plek die je ziet is dood hersenweefsel en dat herstelt niet meer.’ Dat kwam wel even binnen. ‘Moet ik anders gaan leven, want dit wil ik niet nog een keer’, vroeg ik de neuroloog. Zijn antwoord: ‘met medicatie kun je in principe alles weer doen, maar luister goed naar je lichaam’. Daar moest ik het mee doen. En ja, dat luisteren naar mijn lijf kan ik niet zo goed. Ik sta altijd in standje 2000 kilometer per uur, in alles.”

Marloes Heijman-van den Braak, Niet-aangeboren hersenletsel verpleegkundige en casemanager, zit bij Marieke aan tafel en hoort de herinneringen aan; “Pas in juni belde je mij. Vanuit het ziekenhuis krijgen wij een bericht wanneer zij iemand met een CVA in behandeling hebben. Wij sturen vervolgens een brief om aan te geven wie we zijn en wat we voor iemand kunnen betekenen. Er is heel veel ondersteuning te krijgen, maar dat is geen one-size fits all. We gaan met een cliënt in gesprek en bespreken wat iemand nodig heeft. Dan kunnen we advies geven en doorverwijzen naar bijvoorbeeld een ergotherapeute.”



Marieke (links) en Marloes (rechts).



Marieke: “Ik belde je omdat mijn man mij aanspoorde. De brief lag al 2 weken op de keukentafel, maar ik zag niet in wat het voor mij kon betekenen. Toen we eenmaal contact hadden veranderde dat al snel. Jij zag mij echt! Als persoon. En je gaf meteen hele praktische handvatten. Het kwartje viel: ik doe dit niet goed, er moet echt iets veranderen.”

Marloes: “Jij vroeg zoveel van jezelf. Je werd overprikkeld.” Marieke antwoordt: “Ja, de balans was helemaal zoek. Ik kon na een dag werken nog net mijn eten naar mijn mond brengen, daarna was ik op. Hele weekenden sliep ik om vervolgens weer de werkweek aan te kunnen. Tijdens de zomervakantie kon ik loslaten en ging ik helemaal stuk. Het ging gewoon niet meer. In augustus werd ik ziek gemeld en de bedrijfsarts ingeschakeld. Marloes heeft daarbij een belangrijke rol kunnen spelen. Zij heeft uitleg gegeven aan mijn leidinggevende wat hersenletsel inhoudt. Toen kwam het begrip op het werk. Nu ik niet werk heb ik tijd om met de nieuwe situatie te leren omgaan.”

“Waar loop je nu tegenaan?”, vraagt Marloes. “Ik test mezelf in wat ik aankan, daarbij ga ik veel te ver. Met kerst zat het huis weer vol, daar moest ik 2 weken van bijkomen. En ik slaap slecht.” Marloes pakt informatie erbij en laat zien hoe de energiehuishouding werkt en geeft tips hoe hiermee om te gaan zodat het slapen verbetert.

Daarnaast stuit Marieke soms op onbegrip. “Ik weet nog dat de neuroloog in het ziekenhuis mij ophaalde uit de wachtkamer en vroeg: ‘wat valt je nu op?’ Ik zie alleen maar oude knarren, hier hoor ik toch niet tussen, was mijn antwoord. Dat ik dit niet ‘hoor’ te hebben en dat je niets aan mij ziet of merkt, zorgt er af en toe voor dat mensen ‘vergeten’ wat er is gebeurd.” Voor Marieke is het nog wezenlijk aanwezig en het beïnvloedt haar leven. Marloes laat een flyer achter over de cursus Omgaan met NAH voor naasten. Marloes vertrekt weer en ze geven elkaar een knuffel. “We houden contact en geef maar aan als er wat speelt waarbij je hulp nodig hebt”, geeft Marloes nog mee. ■

Artsen mogen ons nog beter vinden

Marloes: Als NAH verpleegkundige kom ik, of een van mijn collega's, bij mensen thuis na een CVA, of wanneer ze hersenletsel hebben opgelopen door bijvoorbeeld een ongeluk of een hersentumor. De samenwerking met de afdeling Neurologie Tergooi en revalidatie van Amaris, Vivium en Merem loopt goed. Dit jaar investeren we in de samenwerking met andere specialisten en huisartsen. Zodat iedereen die hersenletsel oploopt of nu vastloopt in het leven door hersenletsel weet van ons bestaan en onze hulp kan inschakelen.