



NAH Netwerk Zuidoost Brabant

## Verslag Symposium: HERSENLETSEL ...EN HOE NU VERDER?



Met een 8+ als rapportcijfer gaven de bijna 200 deelnemers aan het jaarlijkse symposium van het NAH (Niet-Aangeboren Hersenletsel) Netwerk Zuidoost Brabant aan, dat ze de lezingen en workshops bijzonder gewaardeerd hebben.

Het symposium vond plaats op 15 november j.l. in de Aristo Zalen in Eindhoven en stond in het teken van de persoonlijke, sociale en maatschappelijke gevolgen na een hersenletsel. De belangstelling voor het symposium was groot. De netwerkpartners vertegenwoordigden ruim 1/3 van de aanwezigen, daarnaast was 1/3 afkomstig van gemeenten waaronder wethouders, WMO consulenten en wijkteams, onder de overige deelnemers bevonden zich zorgverleners uit de 1<sup>e</sup> lijn en ervaringsdeskundigen.



**Ad van den Brand**, voorzitter van het Contactpersonen Netwerk NAH opende de bijeenkomst door de 200 aanwezigen welkom te heten. Het netwerk wilde met dit symposium de inhoudelijke kennis over NAH verbeteren en de aanwezigen de mogelijkheid bieden om te netwerken en te leren van elkaars ervaringen.

Als introductie op het programma werd de vraag voorgelegd, hoeveel mensen in Nederland per uur een hersenletsel oplopen. Slechts een deel van de aanwezigen wist het juiste antwoord: maar liefst 15 mensen per uur, dat zijn 140.000 mensen per jaar! Een verrassing voor velen, reden te meer om de bewustwording en kennis van NAH te vergroten.



De eerste spreker was **Caroline van Heugten**, hoogleraar klinische neuropsychologie aan de Universiteit van Maastricht in haar lezing: “**Gevolgen van hersenletsel: onzichtbaar maar niet onbehandelbaar**” ging zij in op de zorgbehoeften van NAH getroffen en in de chronische fase. 650.000 mensen in Nederland ervaren dagelijks de gevolgen van een hersenletsel. Er is weliswaar voldoende zorg beschikbaar, maar vaak worden patiënten met NAH niet als zodanig herkend of hebben ze moeite om passende zorg te vinden. Goede, samenwerking in NAH zorg is essentieel om een samenhangende en integrale aanpak van de NAH problematiek te kunnen bieden. In de presentatie ging Caroline van Heugten in op de bouwstenen voor deze cliëntgerichte en samenhangende NAH zorg.

De [presentatie](#) is na te lezen op de website van NAH Netwerk Zuidoost Brabant.



Vervolgens hield **Manu Keirse**, Emeritus hoogleraar Faculteit Geneeskunde KU Leuven een boeiende lezing met als titel: “**Leven met een levend verlies**”. Op indrukwekkende wijze liet hij het publiek voelen wat het betekent om te leven met een kind of een familielid met een ernstige beperking. Met persoonlijke verhalen vertelde hij hoe het als patiënt is, om een slechte diagnose aan te horen. Terwijl de arts doorpraat over de technische aspecten van de diagnose, ziet de patiënt zijn toekomstperspectief veranderen. Hij denkt aan zijn partner, kinderen en werk.

Manu Keirse pleitte voor meer aandacht voor rouw en verdriet bij zorgverleners en anderen die mensen kunnen helpen. Over dit onderwerp heeft hij diverse [boeken](#) geschreven, die te vinden zijn op de website van NAH Netwerk Zuidoost Brabant.





In de pauze was er volop gelegenheid tot netwerken.



Na de pauze volgden zes workshops, die tweemaal werden aangeboden.



### Workshop 1: NAH bij kinderen en jeugd

Jaarlijks worden 19.000 kinderen en jongeren (<24 jaar) getroffen door een hersenletsel. **Marleen van de Wees**, Klinisch-neuropsycholoog bij Libra Revalidatie & Audiologie vertelde over de kenmerken en signalen van hersenletsel bij kinderen en jongeren. De ernst van het hersenletsel wordt in de acute fase beoordeeld door de Glasgow coma scale, maar andere factoren bepalen de ernst van de neurocognitieve, motorische, sociale, emotionele en gedragsmatige gevolgen. Marleen van de Wees vroeg aandacht voor deze factoren, zoals de ernst en locatie van het letsel, de ontwikkelingsfase waarin het letsel is ontstaan, de ontwikkelingslijn en persoonlijkheidskenmerken voor het ontstaan van het letsel en de mogelijkheden die de omgeving biedt om herstel te optimaliseren.

### Workshop 2: Inzet van ervaringsdeskundigen bij gemeenten en zorginstellingen

**Lèneke van der Velde** en **Jeannette Heijting** werden zelf getroffen door een hersenletsel. Hun persoonlijke ervaring zetten zij in als ervaringsdeskundige, door lezingen en trainingen te verzorgen voor iedereen die te maken heeft met NAH. Zij maken deel uit van een actief netwerk van getraïnde Ervaringsdeskundigen, die niet alleen voorlichting geven, maar ook mensen met NAH ondersteunen in hun herstelproces. In de workshop werd de meerwaarde van de inzet van ervaringsdeskundigheid uiteengezet. Maar ook wat er precies nodig is om ervaringsdeskundige te kunnen zijn. Je moet (al) in staat zijn om uit je eigen verhaal te kunnen stappen, om adequaat naar het verhaal van de ander te luisteren. Ook werd duidelijk gemaakt dat de ervaringsdeskundige nooit de rol van de hulpverlening kan en wil vervangen. Het is een contact vanuit andere kennis en een andere relatie. Het werkt vooral als aanvulling op de hulpverlener.



Er is (naast de eigen kennis en ervaring) gedegen scholing nodig. Het vraagt om vaardigheid in spreken en luisteren. In deze workshop werd met de aanwezigen gemeenten en zorginstellingen gesproken over de wijze waarop de ervaringsdeskundigen hun kennis en ervaring kunnen inzetten. Meer lezen over de inzet van [Ervaringsdeskundigen](#), kijk dan op de website van NAH Netwerk Zuidoost Brabant.



### **Workshop 3: Omgaan met onzichtbare gevolgen van hersenletsel als cliënt, mantelzorgers en hulpverlener**

De neurologische gevolgen van een hersenletsel zijn meestal wel bekend. Problemen met bewegen of praten zijn zichtbaar. Vooral in het beginstadium na het letsel is de revalidatie hierop gericht. Maar op de langere termijn zijn het juist de onzichtbare gevolgen van het hersenletsel, die een enorme impact hebben op het dagelijkse leven van iemand met NAH en zijn directe omgeving. Cognitieve stoornissen of veranderingen van persoonlijkheid, emotie of gedrag leiden vaak tot grote problemen zonder dat ze worden herkend. Aan de hand van twee casussen lieten **Iris Versteijnen**, Orthopedagoog bij SWZ en **Marije Stuart**, gezondheidspsycholoog bij Archipel - beiden ook behandelaar bij Hersenz - de deelnemers aan deze interactieve workshop in groepjes nadenken over de onzichtbare gevolgen van NAH en wat die betekenen voor cliënt, mantelzorgers en hulpverlener. Daarnaast werden de deelnemers gevraagd na te denken over de welke verschillende soorten hulpverlening in onze regio in passend zouden kunnen zijn bij de behandelde casussen.

### **Workshop 4: Hoe voer je een effectief keukentafelgesprek?**



Op amusante wijze speelden **Barbara Baaijens** (WIJEindhoven) en **Willem Snijders** (SWZ) enkele keukentafel gesprekken tussen een WMO consulente en een cliënt met NAH. Uit de reacties van de aanwezigen bleek, dat de uitgebeelde situaties echter zeer herkenbaar waren. Gezamenlijk werd aan de hand van de praktische voorbeelden besproken hoe deze gesprekken prettiger en effectiever gemaakt kunnen worden. Daarbij werd ook verwezen naar de flyer met [communicatietips](#) van NAH Netwerk Zuidoost Brabant.



### **Workshop 5: Ondersteuning van mantelzorgers en bieden van respijtzorg**

Ervaringsdeskundige, **Corrie van Duyvenbode**, is mantelzorgster van haar partner, die in het verleden een hersenletsel opliep. Zij vertelde wat het betekent om 'mantelzorgster' te zijn en hoe het je leven als naastbetrokkene beïnvloed. Vervolgens ging **Diana Dubbeldeman**, consulent van Steunpunt Mantelzorg Verlicht, in op het grote belang van mantelzorgers en op het risico van overbelasting. Het bieden van respijtzorg is een oplossing, die vaak nog onbekend is. Wilt u weten waar u terecht kunt voor respijtzorg, bekijk dan deze [presentatie](#) op de website van NAH Netwerk Zuidoost Brabant.



### **Workshop 6: NAH en werk**

Een niet-aangeboren-hersenletsel betekent niet altijd het einde van een loopbaan, maar vaak wel een aanpassing. Een goede begeleiding van zowel de cliënt als de werkgever is essentieel om dit een succes te maken. **Marieken Smeets** van Libra Arbeidsexpertise gaf uit eigen praktijkervaringen aan, wat hierbij komt kijken en welke ondersteuning zij als adviseur kan bieden. Het ingewikkelde proces van ziekmelding tot en met WIA keuring werd op heldere wijze uitgelegd en is na te lezen in haar [presentatie](#), die is opgenomen op de website van NAH Netwerk Zuidoost Brabant.



### **Tot slot**

Na afloop van het symposium kregen alle deelnemers een informatiemapje van NAH Netwerk Zuidoost Brabant mee naar huis en was er tijd voor een gezellige netwerkborrel.

Het Contactpersonen Netwerk kijkt terug op een geslaagd evenement en gaat binnenkort weer enthousiast aan de slag met de voorbereidingen voor het Symposium in 2019!

