

nieuws

In dit nummer

Hoe ga je als mantelzorger om met NAH

NAH (Niet Aangeboren Hersenletsel) en communiceren

MAF methode helpt mantelzorgers



Samen verder na hersenletsel

.....

Grappen ineens niet meer begrijpen, meer met zichzelf bezig zijn of niet aanvoelen dat iemand een arm om zich heen kan gebruiken... Het zijn tekenen dat mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) soms moeite kunnen hebben met het herkennen en begrijpen van sociale signalen, zoals gezichtsuitdrukkingen en lichaamstaal. Hierdoor weten ze vaak niet goed hoe ze in sociale situaties moeten reageren.

Dit verschijnsel staat bekend als problemen met sociale cognitie. Soms zijn deze veranderingen overduidelijk, soms zo subtiel dat alleen de partner het opmerkt. “Dat kan ertoe leiden dat partners zich erg alleen voelen,” vertelt Sophie Rijnen, senior wetenschappelijk onderzoeker bij het Expertisecentrum Hersenletsel en Neuropsychiatrie binnen GGZ Oost Brabant.

Gedragsveranderingen zorgen er vaak voor dat partners elkaar minder goed begrijpen. Voor de partner is het lastig dat deze veranderingen door anderen niet worden herkend of erkend, terwijl ze wel invloed hebben op de relatie. Daarom doet het Expertisecentrum H&NP samen met Maastricht Universiteit onderzoek naar de rol van sociale cognitie in partnerrelaties na hersenletsel. Met steun van de Hersen-

stichting zijn op basis van dit onderzoek, een **praatplaat** en **gesprekskaarten** ontwikkeld. Die helpen mensen met NAH en hun partners om veranderingen bespreekbaar te maken en meer grip te krijgen op hun communicatie. Dat werkt positief op hun relatie.

Grip krijgen

Niet alleen voor mensen met NAH en mantelzorgers is het onderzoek van belang. “Met het onderzoek willen we ook dat zorgverleners meer bewustwording en kennis hebben over dit onderwerp.” Sociaal psychiatrisch verpleegkundigen Frank Wiendels en Bram Reijnen zetten zich daar dagelijks voor in.

Er was geen informatie bekend over NAH en de invloed op de relatie met de partner en dat was een belangrijke aanleiding voor onderzoek. Sophie: “Mensen met hersenletsel en hun naasten ervaren negatieve gevolgen van sociale cognitieproblemen. Ze ontdekken meer problemen in hun relatie en het scheidingspercentage ligt hoger dan gemiddeld.” Daar wil het Expertisecentrum H&NP verandering in brengen. “Met de gesprekskaarten en praatplaat kunnen we hen op een makkelijke manier bereiken en ondersteunen” vertelt Sophie. Frank vult aan: “Als mensen bij ons komen, leren we hen kennen en krijgen inzicht in hun manier van communiceren. De gesprekskaartjes helpen mensen om weer grip te krijgen én die positieve punten in hun relatie te ont-

dekken. Sophie vult aan: “In de interviews vertelden sommige koppels toch ook over lichtpuntjes. Dat vond ik heel mooi.”

Helder communiceren

Sophie, Frank en Bram benadrukken dat een goede diagnose bij problemen met sociale cognitie belangrijk is. Zo nodig kan een professional ingeschakeld worden voor begeleiding of behandeling. Daarnaast is het voor partners belangrijk dat ze goed voor zichzelf zorgen. Het delen van ervaringen tijdens lotgenotenbijeenkomsten, zoals bij Café Brein, kan ook helpen. Daar is telkens een spreker te gast met informatie over de gevolgen van hersenletsel. Daarnaast speelt heldere communicatie een sleutelrol in het omgaan met iemand met NAH. Zij kunnen uitspraken letterlijk nemen of moeite hebben met figuurlijke taal, grapjes of subtiel hints. Wensen en gevoelens zo helder en concreet mogelijk verwoorden, zorgt voor meer begrip en voorkomt misverstanden. Hierdoor kan de band tussen de partners versterken in een relatie die door NAH is veranderd.

De kwestie

Steunpunt Mantelzorg Verlicht krijgt regelmatig interessante vragen en opmerkingen van mantelzorgers. Daarom behandelen we in elke M-nieuws een 'opvallende kwestie'. Deze keer is de kwestie: 'Waar vind ik informatie voor mij als mantelzorger'.

Als mantelzorger sta je vaak voor grote uitdagingen. Het vinden van de juiste informatie en ondersteuning kan een enorme hulp zijn in je dagelijkse zorgtaken. Het steunpunt wordt dagelijks gebeld met allerlei vragen. Voor veel mensen blijkt het lastig om de juiste informatie te vinden. Als mantelzorger kun je ook te maken krijgen met heel veel verschillende aspecten rondom de zorg van je naaste. **Daarom willen we je graag informeren over de nieuwe website van Steunpunt Mantelzorg Verlicht.** Deze biedt toegang tot betrouwbare en actuele informatie. Op de welkomspagina zie je meteen een aantal gele blokken met de hoofdonderwerpen. Met een paar klikken vind je informatie over één van de acht vraaggebieden, over vervangende zorg, over jonge mantelzorgers en nog veel meer. Je kunt de agenda bekijken voor activiteiten die binnenkort plaatsvinden en je kunt je

inschrijven als mantelzorger. De website staat boordenvol informatie, tips, linkjes en oplossingen.

Wist je bijvoorbeeld dat:

- Jonge mantelzorgers (kids en jongeren tot 25 jaar) ook bij het steunpunt terecht kunnen,
- je altijd zonder indicatie en gratis een afspraak kunt maken bij een mantelzorgconsulent,
- op de website **'De stap naar gezonder'** heel veel gratis online trainingen staan,
- je als mantelzorger nog steeds mogelijkheden hebt om op vakantie te gaan,
- er heel veel instructie filmpjes bestaan over hoe je je naaste het beste kunt verzorgen? Je vindt deze op de website van **Samen Beter Thuis**,
- je deze en nog veel meer informatie kunt vinden op de vernieuwde website van Steunpunt Mantelzorg Verlicht. www.mantelzorgverlicht.nl

Heb je vragen of wil je je hart luchten? Neem contact op met het Steunpunt Mantelzorg Verlicht.

Mail naar info@mantelzorgverlicht.nl of bel steunpunt mantelzorg 088 0031 288 voor Eindhoven en 088 0031 168 voor Valkenswaard.

Breinlijn

Breinlijn is een gratis landelijk loket waar je terecht kunt met alle vragen over hersenletsel. Een hersenletsel deskundige in jouw regio verwijst je naar passende zorg en ondersteuning. Zij denken met je mee en helpen je verder op weg!

- **Informatie en Advies:** Je kunt bij de Breinlijn terecht voor uitgebreide informatie over hersenletsel en de gevolgen daarvan.
- **Doorverwijzing:** Breinlijn helpt bij het vinden van passende zorg en ondersteuning.
- **Ondersteuning voor Mantelzorgers:** Specifieke begeleiding en ondersteuning voor mantelzorgers om hen te helpen omgaan met de zorg voor hun dierbaren.
- **Professionele Ondersteuning:** Zorgverleners kunnen ook advies en ondersteuning krijgen bij casuïstiek over hersenletsel.
- **Laagdrempelige Toegang:** Breinlijn is eenvoudig bereikbaar via telefoon 085 - 225 02 44 en via het contactformulieren op www.breinlijn.nl.

Hoe ga je als mantelzorger om met NAH?

Het kan plotseling gebeuren. Je naaste krijgt door omstandigheden een niet aangeboren hersenletsel (NAH). Hierdoor verandert jullie relatie en moet je een nieuwe manier vinden om elkaar te blijven begrijpen. Wat helpt jou als mantelzorger om hierin zo goed mogelijk je weg te vinden?

Begrip en kennis

Inzicht in NAH en hoe overprikkeling werkt, helpt het gedrag van degene met NAH te begrijpen. Hierdoor kun je situaties goed inschatten en ontwikkelingen aan zien komen voordat ze gebeuren. Organisaties zoals **Hersenz** bieden goede informatie en ondersteuning aan mantelzorgers.

Structuur en planning

Maak een duidelijke dagstructuur voor houvast zodat geen overbelasting ontstaat. Dit helpt om onvoorspelbaarheid en onrust te voorkomen bij degene met NAH. Plan daarbij ook rustmomenten in, beperk het aantal activiteiten per dag en vermijd drukke omgevingen.

Open communicatie en grenzen stellen

Ook in een zorgsituatie is open communicatie belangrijk. Duidelijk zijn over zowel wat degene met NAH nodig heeft als de mantelzorger, helpt beiden. Bespreek samen wat werkt en wat niet. Laat je naaste met NAH meedenken in oplossingen, maar geef ook jouw grenzen aan. Betrek in die openheid ook de kinderen. Welke verwachtingen liggen er over en weer, maar ook welke mogelijkheden zijn er bij alle gezinsleden. Dit voorkomt stress bij iedereen.

Ondersteuning zoeken

Veel mantelzorgers vinden het moeilijk om hun ervaringen en zorgen met anderen te delen. Ze willen anderen niet lastigvallen met hun problemen. Terwijl het delen van zorg juist helpt om dingen van je af te praten. Zorg ervoor dat je leuke dingen blijft doen als familielid en naaste. Je zorg delen met andere mantelzorgers kan helpen om ervaringen te delen en tips uit te wisselen. Wanneer het (te) zwaar wordt, is hulp inschakelen geen teken van zwakte maar van kracht. Je wilt immers vooruit en niet stilstaan. Het steunpunt kan je helpen met verschillende vormen van ondersteuning zoals bijvoorbeeld lotgenotencontact en vervangende mantelzorg.



illustratie: Esther Poulissen

Nieuwe medewerker



Mijn naam is Nathalie Kieboom en ik ben sinds 1 april de nieuwe collega bij Steunpunt Mantelzorg Verlicht. Ik kijk er enorm naar uit om het team te gaan versterken als teamondersteuner

en zo mijn steentje bij te dragen aan hun mooie werk.

Voorheen was ik, vanaf november 2023, werkzaam als Teamondersteuner Infectiepreventie - Infectieziektenbestrijding. Hoewel ik daar veel heb geleerd en met plezier heb gewerkt, ben ik nu enthousiast om mijn vaardigheden en ervaring in te zetten in een rol die nog beter bij mij past. In mijn vrije tijd geniet ik van lange wandelingen, lezen, fitness en zo veel mogelijk tijd doorbrengen met mijn vrienden en familie. Ik woon in het centrum van Eindhoven met mijn drie kinderen en twee katten, wat altijd zorgt voor gezelligheid en leven in huis. Ik sta altijd open voor een goed gesprek en wie weet tot ziens!



“Van overleven naar leven”

“We leven van dag tot dag en nemen het leven zoals het komt.” Deze levenshouding levert Janneke en Johan Berkhout veel op. Of zoals Janneke nuchter zegt: “Zo zijn we van overleven naar leven gegaan.” Voor alle duidelijkheid: dit echtpaar geniet volop van het leven, waarbij ze vooral kijken wat nog wél gaat en kan.

Gelijkwaardige relatie

Janneke heeft door meerdere ernstige auto-ongevallen lichamelijk beperkingen en niet-aangeboren hersenletsel. Dat hersenletsel is van buiten niet te zien, maar speelt wel een rol in het dagelijks leven. “Voor mij zijn overzicht en structuur belangrijk. Soms is het lastig om op woorden te komen en ik vergeet wel eens wat. Wat anderen daarvan vinden, interesseert me niet. Ik doe wat ik kan en ik doe het op mijn manier. Het helpt dat ik positief ben ingesteld en dat ik van heel veel dingen kan genieten.” Janneke helpt haar man Johan waar ze kan en hij helpt Janneke waar het nodig is. “Die gelijkwaardige relatie vinden we heel belangrijk,” benadrukt Johan. “We doen het echt samen en versterken elkaar. Ik zie mezelf niet als een mantelzorger. Voor mij is het vanzelfsprekend dat ik Janneke help als dat nodig is. En andersom geldt dat ook.

Toen ik een tijd ernstig ziek was, heeft ze voor mij gezorgd.”

“Praten én luisteren is heel belangrijk in mantelzorg”

Praat met elkaar

Als iemand niet-aangeboren hersenletsel heeft, verandert vaak de relatie die partners hebben. “Praat daarover met elkaar,” benadrukken Janneke en Johan. “Vertel wat je voelt en ervaart, maar zorg dat je elkaar in je waarde laat. Een goed gesprek betekent naast praten vooral ook goed luisteren naar je partner.” Johan voegt daar aan toe: “Wees eerlijk, zonder boos te worden. Dat heeft geen zin. Het is beter om geduldig te blijven.” Iets wat volgens Janneke voor haar man geen probleem is, omdat hij van nature geduldig is. Ze heeft ook een tip voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel. “Blijf jezelf en geloof in jezelf, ondanks je eventuele beperkingen. Je bent goed zoals je bent.” Het is tekenend voor de positieve instelling van Janneke en Johan.

Afschakelen

Johan is al meer dan twintig jaar mantelzorger. “We zijn daar samen ingegroeid,” vindt hij. Dat was zeker in het begin niet gemak-

Naam

Janneke en Johan Berkhout

Situatie

Johan is mantelzorger voor Janneke

kelijk, want Janneke moest na haar ongeval ver van huis revalideren. “Johan had een drukke baan, moest ons jonge gezin draaiende houden en ook nog een huis bouwen waarin we na mijn revalidatie goed konden wonen.” Johan raakte overbelast en Janneke greep daarom op een gegeven moment in. “Hij moest van mij elke week een uur iets voor zichzelf gaan doen. Dat vond hij de eerste twee weken heel moeilijk.” Johan lacht: “Zo werd ik wel aan het denken gezet over wat ik nou écht leuk zou vinden. Toen heb ik mijn motorrijbewijs gehaald. Jarenlang heb ik met veel plezier motortochten gemaakt. Dat was echt mijn moment om even helemaal af te schakelen.” Dat afschakelen is belangrijk, vindt hij. “Het is moeilijk maar hard nodig dat je tijd maakt voor jezelf. Motorrijden doe ik niet meer, maar ik maak minstens twee keer per week een flinke ochtendwandeling.” Eigenlijk is het bij mantelzorg niet heel veel anders dan bij een liefdesrelatie, stellen Janneke en Johan: “Je moet interesse blijven houden in elkaar, elkaar in je waarde laten, elkaar vrijlaten en elkaar op tijd rust gunnen.”

Luisterend oor

Wat het echtpaar ook ervaren heeft: als er niets aan de hand is, heb je voldoende vrienden. Maar als je een beroep doet op anderen, blijven er weinig mensen over die een helpende hand uitsteken. Sommige mensen kunnen moeilijk met aandoeningen of ziekte omgaan. Via het Steunpunt Mantelzorg Verlicht vonden ze wel een helpende hand. “Een medewerkster kwam op bezoek en begreep waar we behoefte aan hadden. Ze hield ons op een mooie manier een spiegel voor, waardoor we beseften dat we niet alles alleen hoeven te doen. Naast een luisterend oor worden ook een aantal praktische zaken geregeld en krijgen we de ondersteuning die bij ons past.”

Foto: Jos Lammers

NAH (Niet Aangeboren Hersenletsel) en communiceren

Voor mensen met NAH is het vaak moeilijker om te communiceren. Om te praten en te luisteren zijn meerdere hersenfuncties actief en dat kost, zeker voor mensen met NAH, heel veel energie.

Geluid, licht of drukte kunnen afleiden van het gesprek en overprikkeling veroorzaken. Dit kan leiden tot stress, vermoeidheid of emotionele uitbarstingen. Door hersenletsel kan ook afasie ontstaan. Mensen met afasie hebben moeite met het spreken, begrijpen, lezen en schrijven van taal. De ernst en aard van de problemen zijn afhankelijk van de locatie en de omvang van de hersenbeschadiging.

Voor een mantelzorger (en getroffen) kan NAH en afasie een aanzienlijke uitdaging vormen voor goede communicatie. Deze tips kunnen je helpen bij een gesprek met een naaste met NAH:

- Neem de tijd en zoek een rustige plek.
- Maak oogcontact, probeer zo de focus, de aandacht vast te houden.
- Let op non-verbale communicatie zoals gebaren, gezichtsuitdrukkingen en lichaamstaal.
- Spreek rustig en in korte, duidelijke zinnen, vermijd ingewikkelde woorden.
- Vraag één ding tegelijk waarop ‘ja’ of ‘nee’ gereageerd kan worden.

- Iemand met NAH kan meer tijd nodig hebben om iets duidelijk te maken; heb dus geduld en begin niet al te snel te gissen. Soms moet je dingen herhalen.
- Maak gebruik van afbeeldingen zoals pictogrammen, foto's en kleuren om onderwerpen te verduidelijken.
- Schrijf de belangrijkste dingen op. Notities, dagboeken en kalenders kunnen helpen bij het onthouden van informatie en het plannen van activiteiten.
- Er zijn apps en hulpmiddelen die kunnen helpen bij het communiceren. Een overzicht van deze hulpmiddelen vind je op de site van www.afasienet.com

MAF methode helpt mantelzorgers

Het zal je maar overkomen; je partner of naaste krijgt hersenletsel. De vaak onzichtbare gevolgen zijn ingrijpend. Alle aandacht en zorg gaat naar de getroffene maar jij bent er ook nog....

Ben jij mantelzorger en wil je stilstaan bij de impactvolle gebeurtenissen? Merk je dat je overbelast raakt door alles wat er op jouw schouders komt? Ervaar je weinig ruimte voor de dingen die voor jou van belang zijn?

Dan is de onlinetraining 'Met MAF meer mens' mogelijk iets voor jou! 'Met MAF meer mens' leert jou als mantelzorger anders omgaan met de veranderingen, stress en overbelasting, zodat ook jij weer meer controle krijgt over je leven.

Wat is MAF?

MAF- training richt zich specifiek op mensen met hersenletsel en diens naasten. De MAF-training biedt mensen structuur, hoop en houvast. De methode wordt ingezet in de periode ná revalidatie, wanneer de getroffen en hun naasten vaak pas merken wat de gevolgen van het hersenletsel zijn. MAF is gebaseerd op de wetenschappelijk bewezen

technieken van Mindfulness, ACT en Focussen.

- **Mindfulness:** met aandacht in het hier en nu zijn op een milde manier en zonder oordeel.
- **ACT (Acceptance & Commitment Training):** accepteren/erkennen wat er is en je hier niet door laten leiden maar doen wat je werkelijk graag wilt, waardoor je veerkrachtiger in het leven staat.
- **Focussen:** naar 'binnen gaan', stilstaan en luisteren naar signalen van je lichaam, waarmee je positieve veranderingen op gang brengt.

De training bestaat uit zes modules waarin onderwerpen als: 'Wat geeft mij energie', 'waar liggen mijn prioriteiten?' en 'hoe zorg ik goed voor mezelf' aan de orde komen.

Voor wie

Naast de onlinetraining 'Met MAF meer mens' voor mensen met hersenletsel is er ook een variant voor de naasten. Je kan als mantelzorger de training (los) in je eigen tempo volgen.

Stichting HersenletselSupport

HersenletselSupport combineert professionaliteit met ervaringsdeskundigheid. Dankzij een prijs en steun van de Hersenstichting kan de Stichting HersenletselSupport de onlinetraining 'Met MAF meer mens' tegen gereduceerd tarief aanbieden. De onlinetraining voor mantelzorgers kost nu € 129,-. Kijk op www.hersenletselSupport.nl voor meer informatie.



Ontmoeting bij Café Brein

Café Brein organiseert tweemaandelijks ontmoetingsavonden met diverse thema's, zoals revalidatiemogelijkheden, spraakproblemen bij NAH, belastbaarheid en gezinsondersteuning. Deze avonden combineren informatie en gezelligheid, waarbij deelnemers ervaringen kunnen uitwisselen en vragen kunnen stellen. Iedereen is welkom, inclusief familieleden, vrienden en hulpverleners.

In een informele en gezellige sfeer kunnen bezoekers ervaringen delen, informatie uitwisselen en steun vinden bij lotgenoten en ervaringsdeskundigen. Aanmelding is niet nodig.

De bijeenkomsten van Café Brein zijn gratis toegankelijk en bieden een laagdrempelige manier om in contact te komen met anderen met vergelijkbare ervaringen. Het is een waardevolle bron van steun en informatie voor iedereen die te maken heeft met NAH.

Op de website van NAH Zuidooost Brabant kun je de verslagen van de verschillende bijeenkomsten nalezen. Voor de data van de

verschillende Café Brein bijeenkomsten kun je terecht op de website van het NAH netwerk en op de site van Steunpunt Mantelzorg Verlicht bij de agenda van Eindhoven en de agenda van Valkenswaard.

Café Brein Eindhoven vindt tweemaandelijks plaats op maandagavond in het SWZ Activiteiten Centrum aan de Palladiostraat 27.

En Café Brein Valkenswaard vindt tweemaandelijks plaats op donderdagavond in Bibliotheek de Kempen aan de Hofnar 12.

Hulpmiddelen bij overprikkeling

Niet-aangeboren hersenletsel (NAH) kan leiden tot overprikkeling waardoor iemand moeite heeft om prikkels zoals geluiden, licht, geuren en aanrakingen te verwerken. Dit kan resulteren in lichamelijke klachten zoals hoofdpijn of vermoeidheid, maar ook emotionele en cognitieve problemen. Er zijn hulpmiddelen voor het omgaan met overprikkeling.

Noise-cancelling koptelefoons

Deze kunnen helpen om storende geluiden te verminderen en een rustige omgeving te creëren.

Zonnebrillen of speciale brillen

Deze kunnen helpen om visuele prikkels te verminderen, vooral in fel verlichte omgevingen.

Rustgevende apps

Meditatie- en ademhalingsoefeningen kunnen helpen om stress te verminderen.

Speciale kleding

Deze is ontworpen om overprikkeling te verminderen: **drukvesten** kunnen een kalmerend en geborgen gevoel geven. **Boodies** zijn ontworpen om prikkels tegen te houden.

Sensorische hulpmiddelen

Verzwaringsdekens, stressballen, en fidget toys kunnen helpen om spanning te verminderen.

Plannings- en organisatietools

Gebruik van agenda's, to-do lijsten en timers kunnen helpen om structuur te bieden en overprikkeling te verminderen.

Toevoegen van prikkels

Bij sommige mensen kan bepaalde muziek juist rust bieden waardoor de overprikkeling afneemt. Hiervoor zou je een koptelefoon met muziek kunnen gebruiken.

Steunpunt Mantelzorg Verlicht Eindhoven
www.mantelzorgverlicht.nl
info@mantelzorgverlicht.nl
088 0031 288

Steunpunt Mantelzorg Verlicht Valkenswaard
www.mantelzorg-valkenswaard.nl
info@mantelzorgverlicht.nl
088 0031 168

