

## **Thema van de avond en gastspreker**

*'Hoe werken de hersenen en wat verandert er als gevolg van NAH?'*  
met als gast Sonja Verstraeten, psycholoog.

Kroegbaas John verwelkomt de ongeveer 40 bezoekers want Blixembosch is eigenlijk zijn 'standplaats'. Samen met Hermine geeft hij de nieuwe bezoekers een korte toelichting op de huisregels met als verrassing dat de drankjes vanavond aangeboden worden door Blixembosch. Ook herinneren zij aan het doel van Café Brein, het Jubileumboekje Café Brein en de Café Brein maillijst. Bezoekers kunnen zich inschrijven en ontvangen een aankondiging van een Café Brein bijeenkomst en achteraf een samenvatting.

De gast van vanavond is Sonja Verstraeten die werkzaam is als psycholoog bij Maxima Medisch Centrum. Ook volgt zij een specialistische opleiding neuropsychologie. Zij deelt graag haar kennis en kunde over hersenletsel. 70% van de mensen die zij ziet, heeft te maken met hersenletsel. Zij werkt intensief samen met neuropsychologie.

## **Samenvatting van het gesprek met de gastspreker**

*Hoe werken hersenen normaal?*

Een antwoord op 'normale' hersenen is onmogelijk te geven. Ons handelen – dat wat ons mens maakt – wordt aan gestuurd door het brein. Afhankelijk van de plaats van het letsel variëren de gevolgen en de schade. Er is een grote diversiteit aan klachten.

*Wat betekent het voor mensen en wat zijn oorzaken van hersenletsel?*

Oorzaken zijn erg divers bijvoorbeeld een jonge vrouw zonder een cap op valt van haar paard, een wielrenner maakt een val, mensen met CVA (dit is een bloeding in de hersenen met plotselinge uitval als gevolg en meestal een ziekenhuisopname), 'exotische' aandoeningen als MS. Dus NAH kan optreden als gevolg van ziekte, ongeval, bloeding, infarct, tumoren, drugs en andere verslavingsmiddelen. De kans is groot dat elke aanwezige hier een andere oorzaak en plaats van haar/zijn hersenletsel heeft en dus ook andere gevolgen.

*Wat kan er veranderen?*

In mijn praktijk kom ik mensen tegen met NAH wiens geheugen, concentratie en planningsvermogen veranderd is. Maar ook mensen die somber worden: ik kan niet veel meer. Of wiens gedrag verandert naar juist heel stil of juist naar flapuit. Of die motorisch zwakker worden.

Naast deze zichtbare gevolgen zie je die andere onzichtbare gevolgen moeilijker. Het is niet alleen lastig voor de mensen zelf maar ook voor de omgeving om met die veranderingen rekening te houden.

*Kun je testen hoe de omgeving beïnvloed wordt door stemming of gedrag van de ander met NAH?*

Het liefst zou ik willen mee lopen in de thuissituatie om zo een beeld te krijgen maar ja, dat kost teveel tijd die er niet aan besteed mag worden. Dus er is een neuropsychologisch onderzoek met testen met de persoon en de partner. Dit geeft goede informatie of iemand in staat is om bijvoorbeeld een plannetje te maken bij een overvloed aan gegevens. De resultaten van het onderzoek en de testen vergelijken we met die van mensen in vergelijkbare situatie, leeftijd en opleiding. Dan stellen we een profiel samen en vertalen dat naar het dagdagelijks leven. Een eerste vraag na het onderzoek is bijvoorbeeld: hoe heb je het ervaren? Vaak is het confronterend geweest, soms herkenbaar, soms net als thuis.

*Hoe kunnen de veranderingen in het brein het gedrag beïnvloeden?*

Een specifiek voorbeeld: als het moeite kost om je aandacht ergens op te richten, kost het extra inspanning in een onrustige situatie. Net als een auto met een accu hebben mensen ook energie zolang de accu opgeladen is.

Mensen met NAH raken snel overprikkeld en oververmoeid. Een neuropsychologisch onderzoek kan begrip van de omgeving bevorderen.

*Hier voegt Hermine toe* dat het Café Brein jubileumboekje uit 2012 een echte aanwinst is want enkele artikelen geven op een goede manier uitleg aan de omgeving van mensen met NAH.

*Sonja gaat verder:* ik ben geen ervaringsdeskundige, ik heb het van horen zeggen maar belangrijk is om zelf te begrijpen wat er gebeurt en hoe NAH je beïnvloedt. Niet alleen voor de mens zelf, ook

voor het systeem om haar/hem heen is het van groot belang om te begrijpen en te weten hoe er mee om te kunnen gaan.

*Het is inderdaad bekend dat niet alleen de mens met NAH maar ook de omgeving ondersteuning nodig heeft. Waar is die te krijgen?*

Het is essentieel dat er begrip is (komt) over wat er aan de hand is en dat te kunnen vertalen naar wat er in praktijk kan gebeuren. De omgeving kan handvatten gebruiken.

Of cognitieve training zin heeft is moeilijk te zeggen. Er is geen pil of oefening die hersenen verbeteren. Wetenschappelijk onderzoek geeft aan dat je wel sterker kunt worden maar dat wil niet zeggen dat je wonderen moet verwachten. Een functie die stuk is gegaan door hersenletsel is niet te herstellen maar er kan wat verbeteren.

*Wat kan vanuit het ziekenhuis geboden worden aan mensen met (acute of chronische) NAH?*

Bij acute NAH is er niet zoveel diagnostiek maar daarna kan onderzoek gedaan worden en de gevolgen van het NAH toegelicht. Afhankelijk van de ernst van NAH wordt men doorverwezen naar revalidatiecentrum Blixembosch. In de chronische fase kan men mensen 'vlot' trekken bijvoorbeeld de somberheid van iemand verlichten. In het ziekenhuis geeft men een programma en structuur wat thuis vaak mist of nog gevonden moet worden. Vaak krijgen mensen na een jaar toch weer de behoefte om er iets aan te doen dus ook in de chronische fase kan het interessant zijn om terug naar het ziekenhuis te gaan voor overleg.

*Kroegbaas John vult aan:* mensen komen vaak pas na de revalidatie terug want dan zijn thuis wat puzzelstukjes op hun plaats gevallen.

*Sonja beaamt* dat zij die mensen ook ontvangt en hen de multidisciplinaire aanpak op Blixembosch aanraadt. Er moet vertrouwen en samenwerking zijn (komen) tussen ziekenhuis, Blixembosch en huisarts en ook de casemanager moet weten wat er speelt.

*Tips?*

BEGRIP over wat er aan de hand is, wat gebeurt er, wat gaat mis.

Erover PRATEN als je wilt dat je omgeving je steunt.

Als lastig is om te verwoorden wat het eerst was en wat er nu is, helpt het om dit op PAPIER TE ZETTEN.

Communicatie is belangrijk, dat is op de vorige Café Brein bijeenkomst ook gebleken toen 2 mensen met NAH hun eigen verhaal verteld hebben.

## **Na de pauze**

*Wanneer krijg je, heb je recht op neuropsychologisch onderzoek?*

In principe iedereen. Als je aan een specialist meldt dat je geheugenklachten hebt wordt je doorverwezen naar onze afdeling. Het kan ook via de huisarts die je naar een zelfstandige praktijk doorverwijst. Daar zitten dan wel andere kosten aan, afhankelijk van je zorgverzekering. Een indicatie (een breuk, plotse verandering) gerelateerd aan geheugenproblemen kan aanleiding zijn tot onderzoek. Het is de inschatting van de psycholoog/neuroloog of er geen indicatie nodig is wat gevaarlijke kantjes kan hebben want sommige signalen zijn wel erg subtiel.

De vraag voor een neuropsychologisch onderzoek kan ook bij Blixembosch gelegd worden.

Het is soms lastig te meten dus er over spreken is echt aan te raden. Mogelijk gaat er na het CVA van alles herstellen, ook de hersenen knappen op, maar vaak spelen een halfjaar later emoties op. Dus misschien is het wel zo dat hersenen opknappen maar de emoties kunnen dat inzicht vertroebelen. Dus spreek met je behandelaars.

*Waarom wordt die informatie zo laat gegeven?*

Dat is inderdaad ook mijn frustratie. Er is CVA nazorg in het ziekenhuis maar communicatie is niet altijd goed of op tijd. Ook het ingewikkelde stelsel in Nederland maakt het niet makkelijk om de weg te vinden in ons zorg land.

Een ander punt kan zijn dat als je er relatief goed van af bent gekomen, de subtiele zaken lastiger te benoemen zijn of dat het langer duurt eer je bewust wordt.

*Verschil TIA en CVA?*

TIA kent kortdurend uitval, klachten gaan voprbij; je ziet het meestal niet op een MRI

CVA is een beroerte met blijvend letsel.

Karakterverandering kent men niet bij TIA volgens de neuropsychologie maar ook een TIA is ingrijpend en kan een grote impact hebben op de mens. Je wordt tenslotte geconfronteerd met uitval in het lichaam. Dit soort veranderingen wordt eerder 'angst-gerelateerde verandering' genoemd in tegenstelling tot een 'karakter of persoonsverandering'.

*Wat te doen wanneer iemand de diagnose Alzheimer krijgt?*

Dat is lastig omdat mensen verschillen en ieder mens een andere aanpak vraagt. Een gouden regel is: wat goed valt, vaker doen, wat spanning oproept, niet doen. Alzheimer is echt een ziekte die er door de tijd zachtjes insluipt wat daardoor de mogelijkheid geeft om aan te passen. Dit in tegenstelling tot een CVA die er plotsklaps is met alle gevolgen van dien.

*Wanneer gaat de acute fase over in de chronische fase?*

De acute fase zijn de eerste drie maanden. Daarna zijn de meeste behandelingen gestopt of zijn de stapjes die gemaakt worden, gedaan. Dit onderscheid is vooral een theorie van neurologen want ook in de chronische fase is het mogelijk om (kleine) stappen te zetten naar verbetering. Vaak weet je niet exact wat er gebeurt met een CVA maar je kunt vragen stellen aan je omgeving. Hoe zie je dat het met me gaat? Dat helpt een beeld vormen. Samen dingen doen die je altijd al deed maar nu met een ander helpt het jou dat die ander ziet wat je wel/niet kunt.

*Hermine geeft een aanvulling op communicatie: iemand heeft haar in de pauze een kaartje laten zien met aan de ene kant NAW gegevens en aan de andere kant de tekst: ik heb een hersenbloeding gehad. Zou je deze informatie willen opschrijven of mailen? Uit de zaal komen reacties over soortgelijke kaartjes.*

*Hoe zinvol is het om na een infarct in Noorwegen in 2010, nog een vervolg neuropsychologisch onderzoek te laten doen in Nederland?*

De vraag is wat de meerwaarde zou kunnen zijn. Als het over verwerking gaat is een neuropsycholoog niet de juiste persoon, wel een psycholoog of huisarts. Het kan wel belangrijk zijn om een neuroloog in je eigen omgeving te informeren. Hier is het zo dat iemand na 6 weken ontslagen wordt uit de Nazorgpoli als er geen klachten zijn. Als er klachten zijn wordt bekeken wat nodig is. Niet iedere psycholoog kan vragen over effecten van NAH beantwoorden maar diegenen die werkzaam zijn bij Archipel of Blixembosch zeker wel.

Hermine bedankt Sonja voor haar aanwezigheid en toelichting met de traditionele attentie van Café Brein: de vuurtoren. Dan neemt John het woord om Hermine in woorden en met een prachtig uniek bloemstuk te bedanken voor haar inzet gedurende de vele jaren dat zij kroegbaas bij Café Brein is geweest. Aukje Valks spreekt ook een woordje namens het NAH netwerk van zuidoost Brabant. Daarna nodigt Hermine iedereen uit om nog wat na te praten en een lekker drankje te nemen.

### **Datum volgende bijeenkomst en thema**

De volgende Café Brein op 12 augustus is als vanouds in het gebouw van ZuidZorg, Le Sage ten Broeklaan 11 in Eindhoven.

Thema: *'Wat betekent het om als jongere NAH te hebben'*

Wil je samenvattingen en aankondigingen ontvangen van Café Brein avonden in Eindhoven, meld je aan voor de Café Brein maillijst. Bel of mail Steunpunt Mantelzorg Verlicht 088 0031 288 of [info@mantelzorgverlicht.nl](mailto:info@mantelzorgverlicht.nl)