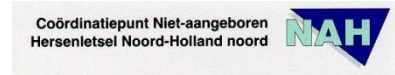


Nieuwsbrief

Niet-aangeboren Hersenletsel (NAH)
Noord-Holland



mei 2015

Inhoud

Nieuws uit de regio

1. Proefschrift over terugkeer naar werk na niet-aangeboren hersenletsel
2. Psychomotorische therapie bij Heliomare
3. Extra afasiegroepen Heliomare Zaanstreek/Waterland
4. Hersenz in Noord-Holland
5. Zwemmen bij "De Springplank" in Purmerend
6. NAH-netwerkdag Noord-Holland Noord
7. Raisin Hope Ride: fietsen voor aangepaste fietsen

Overig nieuws

8. Van start met de Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel
9. Slotbijeenkomst NAH-Prikkels
10. Kennisplein NAH geïntegreerd in andere Kennispleinen van Vilans
11. Aanmelding Hersenbokaal 2015 van start
12. Dutch Brain Council officieel van start
13. Directeur Kennisnetwerk Nederland
14. Nieuwe behandeling herseninfarct voorkomt invaliditeit
15. CVA: Checklist en tips voor implementatie brochure "Uitbehandeld! Hoezo?"
16. Hersenmeetbus komt naar de patiënt toe
17. Herstel na beroerte sneller te voorspellen
18. Oud-revalidant schrijft eigen boek

Agenda en relevante websites

Aanleveren nieuws

De coördinatiepunten NAH in Noord-Holland streven ernaar tweemaal per jaar een gezamenlijke nieuwsbrief uit te laten komen. Wilt u ook een bijdrage aanleveren aan een volgende nieuwsbrief? Wij horen het graag!

Corien Bosveld

coördinator
NAH Noord-Holland Noord
nah.noordholland@facit.nl
www.facit.nl

Marjolein van Harten

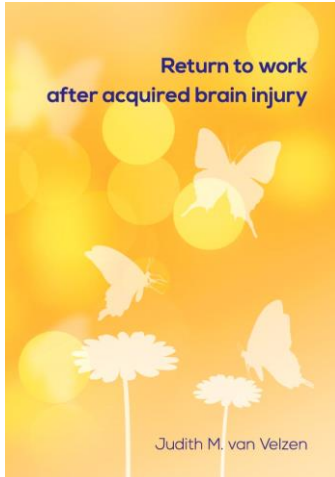
coördinator
NAH Amsterdam e.o.
informatie@nahamsterdam.nl
www.nahamsterdam.nl

Antje Kleef

coördinator
NAH Kennemerland
nahkennemerland@vbzkam.nl
www.nahkennemerland.nl

Nieuws uit de regio

1. Proefschrift over terugkeer naar werk na niet-aangeboren hersenletsel



Net als bij de overgang van rups naar vlinder, treedt er een verandering op wanneer iemand hersenletsel oploopt. Een groot verschil is echter dat de verandering van de vlinder tot het normale leven behoort, terwijl niet-aangeboren hersenletsel (NAH) plotseling optreedt en ongewenst is. Bovendien zijn de veranderingen die optreden, en de kwetsbaarheid die daar het gevolg van kan zijn, bij NAH lang niet altijd vanaf de buitenkant zichtbaar. Door de gevolgen van NAH is terugkeer naar het normale dagelijkse leven, zoals werk, na NAH helaas niet altijd vanzelfsprekend. En dat terwijl veel mensen wel terug willen keren naar hun werk.

De afgelopen jaren heeft Judith van Velzen vanuit Heliomare Research & Development en het Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid van het AMC / de UvA gewerkt aan het promotieonderzoek *Return to work after acquired brain injury*. Doelen van het promotieonderzoek waren het verschaffen van inzicht in het proces van terugkeer naar werk na niet-aangeboren hersenletsel (NAH) en het onderzoeken van de mogelijkheden om mensen met NAH tijdens de revalidatiebehandeling te ondersteunen bij het proces van terugkeer naar werk.

Resultaten

Met betrekking tot het eerste doel is de conclusie dat, internationaal gezien, circa 40% van de mensen die werkten voor het optreden van NAH in staat is om binnen twee jaar terug te keren naar eigen, aangepast of ander werk. Een complex geheel van factoren speelt daarbij een rol. De kennis en steun van collega's, leidinggevenden en bedrijfs- en verzekeringsartsen wordt door mensen met NAH als belangrijk ervaren bij het wel of niet slagen van het re-integratieproces.

Binnen het revalidatiecentrum van Heliomare is de Arbeidsgerelateerde revalidatiemethode geïmplementeerd (in het proefschrift Early Vocational Rehabilitation genoemd, afgekort tot EVR). Hiermee wordt tijdens de revalidatie op gestructureerde wijze aandacht besteed aan terugkeer naar werk in samenspraak met onder andere de werkgever en de bedrijfsarts. De EVR methode is vergeleken met de Ronde tafel methode die in het Rijnlands Revalidatie Centrum in Leiden wordt toegepast (in het proefschrift Late Vocational Rehabilitation genoemd, afgekort tot LVR). Hoewel de aanpak van beide methoden verschilt (bijvoorbeeld voor wat betreft het moment van starten en de locatie van de werktraining), vertonen de uitkomsten geen significante verschillen in termen van het aantal dagen tussen oplopen van NAH en het uitvoeren van nuttige taken voor de werkgever, het aantal mensen dat weer gaat werken, de kosten en de tevredenheid van de betrokkenen met de arbeidsrevalidatiebehandeling en de uitkomsten van die behandeling. Daarbij moet wel vermeld worden dat het aantal deelnemers aan de evaluatiestudie beperkt was en dat het daardoor moeilijk is

om conclusies te trekken met betrekking tot de daadwerkelijke effecten van de EVR- en de LVR-methode. Dat 80-90% van de deelnemers in staat was binnen een jaar na de start van de revalidatie weer te beginnen met het uitvoeren van werkzaamheden is wel veelbelovend.

Aanbevelingen

Op basis van de resultaten van het proefschrift wordt de implementatie van de arbeidsrevalidatiemethoden in andere revalidatie-instellingen aanbevolen. Voor toekomstig onderzoek wordt wel aangeraden om de effecten en de kosten op de lange termijn van de EVR- en de LVR-methode nader te onderzoeken en om te onderzoeken welke methode het best werkt voor welke patiënt. Voor de praktijk wordt aanbevolen dat er per instelling die een van beide methoden wil implementeren een contextanalyse wordt uitgevoerd om de methode zo goed mogelijk aan te laten sluiten bij het bestaande revalidatieproces. Tenslotte wordt aanbevolen dat er een netwerk komt van professionals die zorgdragen voor de begeleiding van mensen met NAH op het gebied van (terugkeer naar) werk. De begeleiding moet direct na het oplopen van het NAH starten en doorlopen zolang iemand wil en kan werken om ervoor te zorgen dat mensen ook op langere termijn deel kunnen nemen aan de arbeidsmarkt.

Op 3 december 2014 heeft Judith van Velzen haar proefschrift verdedigd in de Aula van de Universiteit van Amsterdam. Promotoren waren prof. dr. Monique H.W. Frings-Dresen (Coronel Instituut) en prof. dr. Coen A.M. van Bennekom (Heliomare en Coronel Instituut). Copromotor was prof. dr. Judith K. Sluiter (Coronel Instituut).

Het proefschrift is in te zien via www.heliomare.nl/rend-werk-na-NAH

Bij vragen kunt u contact opnemen met Judith van Velzen via j.van.velzen@heliomare.nl

2. Psychomotorische therapie bij Heliomare

Psychomotorische therapie (PMT) is een behandelmethode voor mensen met klachten zoals somberheid, angsten, prikkelbaarheid, onzekerheid tegenover anderen, spanningen en verwerkingsproblematiek. Deze klachten hebben ook een lichamelijke kant. Daarom richt een psychomotorisch therapeut zich speciaal op wat uw lichaam aangeeft: lichamelijke spanningen, lichaamstaal, lichaamshouding, uw manier van bewegen, ademhaling en lichaamsbeleving.

Voor mensen met een beperking/niet aangeboren hersenletsel kan PMT waardevol zijn, omdat je tijdens de behandeling gericht op zoek gaat naar een alternatieve mogelijkheid tot het oplossen van de klacht. PMT kan voor mensen met afasie een bijdrage leveren aan het leren communiceren met het lichaam. Bij somberheid kan intensief beweging ervoor zorgen dat u zich beter voelt. De balans tussen 'wat wil ik' en 'wat kan ik' na mijn hersenletsel kan door PMT worden hervonden.

Het doel van PMT is het verminderen of wegnemen van klachten. Dit kan bereikt worden door probleemsituaties anders te benaderen en/of door acceptatie van beperkingen. Soms wordt aandacht besteed aan gebeurtenissen uit het verleden. PMT kan ook gericht zijn op

actuele situaties en daarmee verbonden gedragspatronen of conflicten. Psychomotorische therapie wordt gegeven aan individuele cliënten, echtparen, gezinnen of in een groep.

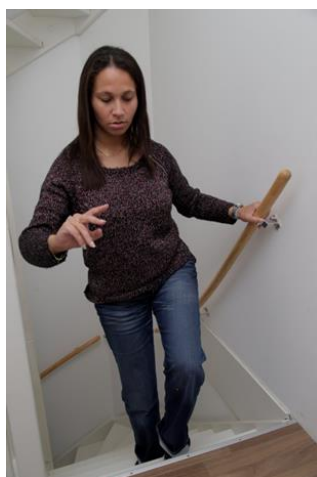
Op dit moment is de PMT beschikbaar bij Heliomare in Aalsmeer, Amsterdam en Wormerveer, in de nabije toekomst ook in Haarlem. Voor meer informatie kunt u contact opnemen met een zorgbemiddelaar van Heliomare via T 088 920 89 99.

3. Extra afasiegroepen Zaanstreek/Waterland bij Heliomare

Heliomare start binnenkort met extra afasiegroepen op woensdagochtend in Purmerend en vrijdag in Wormerveer. Voor meer informatie kunt u contact opnemen met Els Bosch, zorgbemiddelaar, telefoon: 088 – 920 46 46, e-mail: e.bosch@heliomare.nl.

4. Hersenz in Noord-Holland

Hersenz is behandeling voor mensen met hersenletsel in de chronische fase. Daarnaast is het de naam van het landelijk netwerk van twaalf organisaties waar cliënten gebruik kunnen maken van het behandelaanbod van Hersenz. De behandeling richt zich op de belangrijkste gebieden waarop mensen met hersenletsel problemen ervaren: cognitie, emoties en gedrag, vermoeidheid, motoriek communicatie en het systeem waarin ze leven. Dit zijn de bouwstenen van Hersenz. Hersenz kent verschillende zorgpaden, samengesteld uit de bouwstenen. Hersenz richt zich ook op de naasten, onder meer via behandeling thuis. Hieronder het verhaal van Sweedy.



Sweedy (38) is moeder van drie meiden van negentien, achttien en veertien jaar oud. Ze is getrouwd met een man die zeven jaar geleden in één klap de zorg voor zijn dochters en zijn vrouw op zich moest nemen. Want op oudejaarsdag 2007 kreeg Sweedy een hartstilstand die gepaard ging met zuurstoftekort in haar hersenen, waardoor ze in een coma raakte.

Na een uitgebreid revalidatieproces, Sweedy is nagenoeg blind, kwam zij weer thuis. Daar wilde zij beter leren omgaan met haar beperkingen. Via MEE kwam zij terecht bij Hersenz. Ze wilde bijvoorbeeld thuis veilig de trap op kunnen.

“In de groepsbehandeling krijgen mensen tips aangereikt maar die thuis toepassen blijkt vaak lastiger dan gedacht. De thuisbehandelaar komt bij je thuis om dit soort zaken te bespreken of te oefenen. Gezamenlijk kijken we dan naar wat voor jou goed werkt.”, aldus Agnes Willemse, psycholoog. “De thuisbehandelaar is er ook voor de rest van het gezin; ook zij moeten leren omgaan met alle veranderingen als gevolg van het hersenletsel.”

Sweedy verwoordt de meerwaarde van thuisbehandeling: “Wat je bij Hersenz oefent, leer je ook thuis in praktijk te brengen. Overal waar ik geweest ben, was dat gescheiden. Je leert van alles maar er is niemand die thuis meekijkt. Dat is bij Hersenz wel zo.”

“Ik wilde veiliger de trap op kunnen zonder met beide handen de leuning vast te hoeven houden. Mijn thuisbegeleider heeft met mij geoefend de trappen op te gaan op de nieuwe manier die ik bij Hersenz heb geleerd. Als mijn dochter ziek is, kan ik nu iets brengen. Zo kan ik ook weer moeder zijn voor haar.”

Voorbeelden van doelen

- Ik beweeg mij zelfstandig in huis.
- Mijn man en kinderen begrijpen wat er met mij aan de hand is.
- We hebben de taken thuis goed verdeeld.
- Als partner doe ik één dag per week iets voor mezelf.
- We praten regelmatig over wat er veranderd is.

Hersenz in Noord-Holland

Hersenz wordt door Heliomare aangeboden in Aalsmeer, Amsterdam, Haarlem en Wormerveer. Er starten regelmatig nieuwe groepen.

Op dit moment zijn er geen andere aanbieders in Noord-Holland. Heliomare onderzoekt of er mogelijkheden bestaan Hersenz in de omgeving van Heerhugowaard aan te bieden. Dit gebeurt in samenspraak met Esdégé-Reigersdaal.

Kijk voor meer informatie op www.hersenz.nl of neem voor informatie contact op met een zorgbemiddelaar van Heliomare via T 088 920 89 99.

5. Zwemmen bij “De Springplank” in Purmerend

De ‘Springplank’ is een zwemuur voor mensen met hersenletsel in Purmerend. Deelnemers moeten in staat zijn zelfstandig of met hulp van een eigen zwempartner te komen en mee te zwemmen. Is er meer professionele ondersteuning en aangepast vervoer nodig, dan denken we graag mee over het aanvragen van een passende indicatie. Alle belangstellenden zijn van harte uitgenodigd om op vrijdag (buiten de schoolvakanties) van 14.00 tot 15.00 uur langs te komen in het Leeghwaterbad. Kosten € 4,50.

Het zwemuur is mogelijk door financiële ondersteuning door de Van der Sar Foundation.

Voor meer informatie en/of het maken van een afspraak:

T 088 920 4672 (locatie Purmerend) of T 088 920 4646 (hoofdlocatie Krommenie)

6. NAH-netwerkdag Noord-Holland Noord

Na een geslaagde eerste netwerkdag in april 2014 was het wel duidelijk: er moest een vervolg komen. Op 22 januari jl. kreeg dit vorm in de tweede NAH-netwerkdag van Esdégé-Reigersdaal. Dit jaar schoof ook het hersenletselteam NHN aan en waren NAH-professionals van andere organisaties uitgenodigd.



Er was een leuk, afwisselend programma samengesteld met veel muziek en de ongeveer 100 deelnemers konden een keuze maken uit verschillende workshops. De uitwisseling met externe partijen is door alle partijen als zeer positief ervaren.

Enkele kreten uit de evaluaties:

“Na zo’n bijeenkomst altijd weer het besef wat voor interessant werk ik heb en dat je altijd bij leert.”

“De verhalen van de Netwerkondersteuner. Deze verwanten met hun belevingen en ervaringen, die zullen mij het meeste bijblijven.”



“WMO workshop gaf mij inspiratie om hiermee verder te gaan, ik ga eens met mijn clustermanager overleggen”

“Het filmpje ‘Ik hou van jou’... indrukwekkend”

“Domotica was interessant, nu heb ik meer informatie om met de cliënten aan de slag te gaan en zelf verder te zoeken”

“Wat ik goed vind aan zo’n dag is dat je in gesprek komt met elkaar, weten wat je bij elkaar kunt halen”

“De workshop therapiemogelijkheden was een duidelijk verhaal, informatief. Handig om te weten hoe dit te vinden. Ik ga dit in ons werkoverleg kenbaar maken”

“Afasie was helder en lekker interactief. Heb nu nieuwe ideeën om te gaan uitproberen”

Terugkijkend op deze geslaagde dag is het mijn hoop dat er een nieuwe traditie is geboren en dat er vanaf nu middels een samenwerking van NAH professionals uit verschillende organisaties een NAH-kennisplatform gaat ontstaan.

Corien Bosveld,
Hersenletselteam NHN

7. Raisin Hope Ride: fietsen voor aangepaste fietsen

De Raisin Hope Foundation Nederland organiseert op zaterdag 29 augustus voor de vierde keer haar fietsevenement Raisin Hope Ride op en rond wielercircuit Wheelerplanet in Spaarnwoude. Tijdens dit evenement kunnen fietsers met en zonder NAH een sportieve prestatie neerzetten met toertochten van 3 tot en met 130 kilometer.

De Raisin Hope Foundation Nederland (RHF) steunt mensen met hersenletsel door activiteiten te organiseren in de fiets- en wielwereld. De opbrengsten worden ingezet om

meer begrip te kweken voor mensen met hersenletsel in de samenleving en om hen via de fiets meer te laten bewegen. Fietsen geeft veel mensen met hersenletsel een groot deel van hun vrijheid en zelfstandigheid terug en het bevordert het vitaal blijven en zelfvertrouwen.

Hoofdproject van de RHF is het realiseren van een netwerk aangepaste fietsen in Nederland, die gratis door mensen met hersenletsel kunnen worden gebruikt. Daarnaast introduceert de RHF dit jaar de Bidon Challenge. In de maanden voorafgaand aan het evenement roept de RHF verenigen, bedrijven, organisaties en individuele fietsers op om een sponsoractie te houden voor de RHF. Dat mag van alles zijn. De bedoeling is om de opbrengst in een bidon te stoppen en deze op zaterdag 29 augustus te komen brengen op Wheelerplanet tijdens het evenement. Naast het ophalen van geld heeft het evenement ook tot doel de doelgroep een leuke dag bezorgen en hen in contact brengen met mensen zonder hersenletsel. Mensen met hersenletsel kunnen gratis deelnemen, maar worden wel verzocht zoveel mogelijk betalende familieleden, vrienden en fietsmaatjes mee te nemen en/of een sponsoractie op touw te zetten via de Bidon Challenge.



Lees meer over de RHF en het fietsevenement op: www.raisinhope.nl en de speciale evenementwebsite www.raisinhope.nl.

Overig Nieuws

8. Van start met de Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel

Op 5 februari vond in Utrecht de startbijeenkomst plaats van de vier zorgregio's die aan de slag gaan om de Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel in de praktijk uit te testen. Deze pilotregio's zijn: Haaglanden, Midden-Brabant, Groningen/Drenthe en Overijssel. Vertegenwoordigers van in totaal 46 regionale en landelijke instellingen kregen presentaties over o.a. hoe ketenzorg effectief te organiseren en over de inzet van ervaringsdeskundigen in de zorg. De Hersenstichting heeft Monique Bergsma benoemd als landelijk projectleider om de implementatie te coördineren.

De vier pilotregio's bespraken hun regio-plannen met Monique Bergsma. Deze presenteerde vervolgens een stappenplan voor de implementatie van de zorgstandaard. Naast de vier genoemde zorgregio's zal de Hersenstichting aan nog vier andere zorgregio's een stimuleringsubsidie toekennen om een kleiner project uit te werken. Welke dat zijn wordt

nog bekend gemaakt. Het hele traject biedt netwerken in Nederland de benodigde handvaten om met de zorgstandaard aan de slag te kunnen gaan. In 2015 en 2016 zullen alle opgedane ervaringen worden gedeeld in landelijke conferenties met de andere zorgregio's in het land. Daarnaast wordt er gewerkt aan een kennisnetwerk om de zorgstandaard te borgen en steeds aan te passen aan de actualiteit.



De projectleiders van de vier pilotregio's. V.l.n.r. Heleen van Milligen (regio Haaglanden), Natska Jansen (regio Overijssel), Ben van Huijgevoort (regio Midden-Brabant) en Marjan Hamstra & Marleen Schönherr (regio Groningen/Drenthe)

Bron: Hersenstichting

Lees meer informatie over Zorgstandaarden Traumatisch Hersenletsel op:
www.zorgstandaardnah.nl

9. Slotbijeenkomst NAH-Prikkels

Op 5 maart is met succes de slotbijeenkomst van het project NAH-Prikkels gehouden.

De gevolgen van NAH

Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) kan iedereen zomaar overkomen. Door een verkeersongeval, een hersenbloeding, een val of een klap op je hoofd. De gevolgen zijn op het eerste gezicht soms niet of nauwelijks zichtbaar, wat het voor de omgeving extra moeilijk maakt om er goed mee om te gaan. Ook voor zorgverleners. Daarom heeft Stichting Hersenletsel Ondersteuning Nederland (SHON) Vilans in 2012 opdracht gegeven samen met mensen met NAH en hun naasten uit te zoeken waar goede zorg aan moet voldoen. Het resultaat? NAH –Prikkels: kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief.

Slotbijeenkomst

Op de Slotbijeenkomst is gevierd dat de NAH-Prikkels er zijn. Tijdens de bijeenkomst zijn goede voorbeelden met elkaar gedeeld en is nagedacht over de vervolgstappen die gezet moeten worden om de zorg nog beter te laten aansluiten op de behoeften van mensen met NAH en hun naasten.

Afgelopen 3 jaar

De afgelopen jaren zijn alle partners die in het project NAH-Prikkels vertegenwoordigd waren voortdurend met elkaar in gesprek geweest om de kwaliteit van zorg voor mensen met NAH te verbeteren. Daarbij zijn ervaringsdeskundigen en hun naasten zeer nauw betrokken. Verschillende producten zijn ontwikkeld op basis van de kwaliteitscriteria, zoals

gesprekskaarten en een waarderingsinstrument. De ontwikkelde gesprekskaarten blijken een goed hulpmiddel te zijn om een gesprek te voeren over het verbeteren van de zorg. Daarnaast worden methodieken middels een toolbox aangereikt om de dialoog tussen cliënten, naasten, zorgverleners en managers binnen een organisatie over het zorgaanbod voor NAH tot stand te brengen. En last but not least: 11 zorgorganisaties werken aan een verbetertraject, geïnspireerd door de PrikkelS.

Resultaten

De ontwikkelde kwaliteitscriteria en producten geven richting aan het gesprek tussen de zorgverlener, de ervaringsdeskundige en hun naasten met als doel het verbeteren van de kwaliteit van zorg. Het belang van het voortdurend bespreekbaar maken of de juiste zorg geleverd wordt, moet door de hele organisatie worden gedragen. Begrijpen we elkaar goed? Doen we ook werkelijk wat er gevraagd wordt? Gaan we niet te snel? Voelen cliënten zich begrepen? Wordt er goed naar ze geluisterd? Een mooi voorbeeld hiervan is de dialoog tussen een lid van de Raad van Bestuur van een zorgorganisatie en een cliënt die tijdens een wandeling praten over hoe de zorg wordt ervaren en wat er beter kan. Door deze aandacht voelt de cliënt zich gehoord en begrepen.

Verspreiden

Henk Bor, voorzitter van de NAH-stichting bood Annet Wielemaker van de Hersenstichting de prikkels aan. De Hersenstichting heeft tijdens de slotbijeenkomst aangegeven de NAH-PrikkelS actief te gaan verspreiden. Ook zijn de NAH-PrikkelS opgenomen in de Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel voor volwassenen. Op initiatief van de Hersenstichting wordt deze standaard op dit moment geïmplementeerd in een aantal regio's. Daarnaast vormen ze het uitgangspunt bij de ontwikkeling van de hersenletselcentra. Dit helpt bij de verspreiding, maar we zijn er nog niet.



Volgende stappen

Er is veel veranderd, maar er moet nog veel gebeuren. Zo wil Vilans de PrikkelS mee gaan nemen in haar dienstverlening naar organisaties die de zorg aan mensen met NAH willen verbeteren. De PrikkelS en gesprekskaarten worden vereenvoudigd en met beelden verduidelijkt. Ervarende deskundigen zullen continu betrokken zijn in de te nemen stappen.

Meer weten?

Wilt u meer weten over NAH-PrikkelS ga dan naar [NAH PrikkelS](#) of neem contact op met Marjan Hurkmans, 030-7892540 of 06-22810685.



10. Kennisplein NAH geïntegreerd in andere Kennispleinen van Vilans



Het Kennisplein NAH is geïntegreerd in de andere kennispleinen van Vilans. Door integratie krijgt NAH een groter bereik bij zorgprofessionals en wordt er qua taal en inhoud beter aangesloten bij professionals in verschillende sectoren, denk aan de gehandicaptenzorg, verpleeg –en verzorgingshuizen en de thuiszorg.

Want nog steeds wordt NAH niet altijd herkend. Het signaleren van NAH is complex door de diversiteit van de gevolgen en vanwege het feit dat deze zich vaak pas na verloop van tijd manifesteren. Om goede ondersteuning te bieden aan mensen met NAH is kennis over oorzaken en gevolgen een voorwaarde.

NAH is op de Kennispleinen Gehandicaptensector en Zorg voor Beter te vinden als thema met good practices, tools waarmee je direct aan de slag kunt, verdiepende informatie en verhalen uit de praktijk.



KENNISPLEIN
VOOR
VERPLEGING
VERZORGING
ZORG THUIS

Lees meer op: www.kennispleingehandicaptensector.nl/nah en www.zorgvoorbeter.nl/nah.

Bron: Vilans

11. Aanmelding Hersenbokaal 2015 van start

U kunt uw veelbelovende projecten ook dit jaar weer aanmelden voor de Hersenbokaal. De Hersenbokaal richt zich op alle projecten die mensen met een hersenaandoening kunnen helpen in hun dagelijks leven. Degene die de Hersenbokaal wint, krijgt een bijdrage van € 35.000 om het project tot uitvoering te brengen.



De Hersenstichting richt zich met haar nieuwe beleidsplan Heel de Hersenen onder andere op kinderen en jongeren. Daarom heeft de Hersenstichting ervoor gekozen om de Hersenbokaal 2015 ook op deze doelgroep te richten. Ook is in 2015 een specifiek thema gekozen, om de kwaliteit van de projecten nog verder te kunnen verbeteren.

De doelgroep voor 2015 is: kinderen en jongeren tot 25 jaar met een hersenaandoening en hun omgeving. Het thema voor 2015 is: goede informatievoorziening en voorlichting over een (of meerdere) hersenaandoening(en).

Lees meer over de Hersenbokaal op: www.hersenstichting.nl/zorg/hersenbokaal-2015/hersenbokaal-2015.

12. Dutch Brain Council officieel van start

Op 10 maart tekenden de Hersenstichting en de Dutch Brain Council (DBC) een samenwerkingsovereenkomst. De DBC wil een actieplatform worden voor alle patiëntenverenigingen die opkomen voor hersenpatiënten. Al 21 patiëntenverenigingen hebben de intentie uitgesproken om via de DBC samen te werken. De Hersenstichting gaat het patiëntenplatform gedurende drie jaar financieel ondersteunen.

De missie van de Dutch Brain Council is om overleg en samenwerking tussen organisaties voor mensen met een hersenaandoening te bevorderen en faciliteren. De DBC wil onder meer werken aan het 'merk' hersenen, zodat er meer geld beschikbaar komt voor wetenschappelijk onderzoek en nog betere behandelingen voor hersenpatiënten. Ook wil de DBC op verschillende beurzen en bijeenkomsten er voor zorgen dat de patiëntenorganisaties zich gezamenlijk kunnen presenteren. Verder wil de DBC lobbyen op onderwerpen die voor hersenpatiënten van belang zijn, zoals rijvaardigheid, de beschikbaarheid van medicijnen en behandelingen. Dit jaar zullen de deelnemende patiëntenorganisaties nog meer concrete samenwerkingsprojecten benoemen. De organisaties blijven binnen de DBC volledig zelfstandig maar treden zo mogelijk gezamenlijk naar buiten met één stem.



V.l.n.r.: Peter Schoof, directeur Hersenstichting, Cathalijne van Doorne, vice-voorzitter DBC, Harry Hartemink, voorzitter DBC en Robert Scholten, directeur en oprichter DBC.

Bron: Hersenstichting

Lees meer over de Dutch Brain Council op: www.dutchbraincouncil.nl

13. Directeur Kennisnetwerk CVA Nederland

Per 1 mei a.s. gaat Johanna Haanstra de nieuwe functie van directeur van het Kennisnetwerk CVA Nederland invullen. Johanna is oud wethouder van de gemeenten Oostgeest en Almere, op de gebieden jeugd, WMO, financiën en bedrijfsvoering. Momenteel is zij lid van de programmacommissie Nationaal Programma Ouderenzorg van ZonMw en vervult ze nog enkele bestuurlijke functies. Naast haar inzet binnen de organisatie zal zij het gezicht van het Kennisnetwerk naar buiten zijn. Dit past in het beleid van het Kennisnetwerk om in toenemende mate samen met andere partijen op te trekken.

Lees meer over het Kennisnetwerk CVA Nederland op: www.kennisnetwerkcv.nl

14. Nieuwe behandeling herseninfarct voorkomt invaliditeit

Patiënten met een ernstig herseninfarct herstellen beter en sneller als je het afgesloten bloedvat snel weer openmaakt met een katheter. Ze hebben minder hersenschade, minder neurologische klachten en functioneren beter in het dagelijks leven. Dat blijkt uit onderzoek van een grote groep Nederlandse neurologen, radiologen en neurochirurgen in 19 ziekenhuizen, waaronder het UMCG. Het UMCG is het enige ziekenhuis in Noord-Nederland dat de nieuwe behandeling aanbiedt. De bevindingen van het onderzoek zijn gepubliceerd in de New England Journal of Medicine (NEJM).

Een herseninfarct heeft vaak ernstige gevolgen, zoals spraakstoornissen en verlamming. Zonder acute behandeling raakt bijna de helft van alle patiënten zwaar gehandicapt. Tot nu toe krijgt iemand met een infarct standaard via de arm een middel ingespoten dat stolsels oplost. Dit werkt slechts bij 1 op de 10 patiënten. Vandaar dat de onderzoekers een nieuwe en betere manier onderzochten om het bloedvat snel en veilig te openen. Bij de nieuwe methode wordt via een prik in de lies een dunne katheter in een bloedvat gebracht. Deze katheter wordt opgeschoven tot in de afgesloten slagader in de hersenen. Vervolgens wordt het stolsel via de katheter verwijderd.

Het gerandomiseerde onderzoek toont aan dat patiënten die deze nieuwe behandeling ondergaan beter herstellen dan patiënten die deze behandeling niet krijgen. De artsen zagen na de nieuwe behandeling ook minder hersenschade op de hersenscans. Patiënten hadden minder problemen met bijvoorbeeld lopen, aankleden en dagelijkse activiteiten. Er zijn geen aanwijzingen dat de behandeling overlijden kan voorkomen. In het onderzoek overleden evenveel behandelde als niet behandelde patiënten.

In het UMCG is inmiddels ruime ervaring opgebouwd met de behandeling, die wordt uitgevoerd door een speciaal team, bestaande uit twee interventieradiologen en een neuroloog. Daarnaast vindt begeleiding plaats vanuit anesthesie, neurologie en intensive care.

Het onderzoek werd gecoördineerd door het Erasmus MC, AMC en Maastricht UMC+ en werd grotendeels gefinancierd door de Hartstichting. Aan het onderzoek hebben 500 patiënten meegedaan. Het ging om patiënten met een herseninfarct door een afgesloten slagader in de hersenen, die korter dan 6 uur klachten hadden. Bijna alle patiënten werden behandeld met een retrievable stent.

Dit onderzoek kan grote gevolgen hebben voor de behandeling van patiënten met een acuut herseninfarct. Per jaar komen ongeveer 2000 patiënten in Nederland in aanmerking voor deze nieuwe behandeling. Een groot aantal patiënten kan zo een leven met ernstige beperkingen worden bespaard.

Bron: persbericht UMCG

15. CVA: Checklist en tips voor implementatie brochure *Uitbehandeld! Hoezo?*

In de periode september 2012 t/m september 2014 is een aantal CVA-ketens aan de slag gegaan met de implementatie van de aanbevelingen uit de brochure "*Uitbehandeld! Hoezo?*". In de brochure "*Uitbehandeld Hoezo?*" heeft de werkgroep Zorg in de chronische fase van het Kennisnetwerk CVA Nederland een leidraad beschreven voor het bieden van zorg in de chronische fase na het doormaken van een CVA/TIA. Hierbij is ook aandacht besteed aan de zorg voor de mantelzorgers. De brochure bevat naast een omschrijving van de zorg, aanbevelingen voor de zorg in de chronische fase. Op basis van de ervaringen van de voorbeeldketens is onlangs een brochure opgesteld met een checklist en tips voor implementatie. Tevens is in deze brochure aangegeven waar men met eventuele vragen terecht kan. Het overzicht met de verschillende activiteiten per fase is als apart werkdocument opgenomen. Deze documenten zijn gebruiken bij de (verdere) implementatie van "*Uitbehandeld! Hoezo?*".



Voor meer informatie en downloaden van documenten: www.kennisnetwerkcv.nl

16. Hersenmeetbus komt naar de patiënt toe

Onderzoekers van VUmc en de TU Delft trekken met een geavanceerde meetbus het land door om het herstel van patiënten na een beroerte in kaart te brengen.

Lees meer over dit onderzoek in *VUmc de specialist*, het nieuwe digitale medisch-wetenschappelijk magazine van VUmc: <http://vumc.instantmagazine.com/de-specialist/maart-2015/#!/hersenmeetbus>. Of kijk op youtube: https://www.youtube.com/watch?v=pD9zU9Cl_5s

17. Herstel na beroerte sneller te voorspellen

Al twee dagen nadat iemand een beroerte heeft gehad is te voorspellen of hij of zij in de toekomst weer zelfstandig zal kunnen lopen. Voorspellen in hoeverre iemand weer alledaagse activiteiten kan uitvoeren is binnen drie dagen mogelijk. Voorheen duurde dat minstens een tot wel twee weken. Dit zijn enkele belangrijke conclusies uit het promotieonderzoek van Janne Veerbeek, dat aan de basis heeft gestaan van de herziening van de 'nationale fysiotherapierichtlijn beroerte'. Ze promoveerde op 25 maart bij VUmc.

Janne Veerbeek, fysiotherapeute bij VUmc, stelt vast dat het al twee dagen na een beroerte mogelijk is te voorspellen of de patiënt in de toekomst weer zelfstandig zal kunnen lopen. Tot nu toe voorspelden modellen de loopvaardigheid pas één tot twee weken na de beroerte. "Patiënten die op dag twee een goede zitbalans hebben en weinig uitval van het aangedane been ervaren, hebben 98% kans om in de toekomst weer zelfstandig te kunnen lopen', vond Veerbeek. 'Patiënten met een slechte zitbalans en ernstige uitval van het aangedane been hebben 27% kans dit weer te kunnen doen. Wel is het belangrijk om

herhaaldelijk metingen te verrichten, omdat er altijd een bepaalde foutmarge in de voorspelling zit." In hoeverre een patiënt in de toekomst weer alledaagse vaardigheden kan uitvoeren blijkt binnen drie dagen na de beroerte te kunnen worden voorspeld. Voorheen duurde dat ook zeven tot veertien dagen. De leeftijd van de patiënt en de mate van bepaalde neurologische functies – zoals verlamming van de arm – blijken daarin belangrijke voorspellers te zijn.

Intensief oefenen heeft zin

Veerbeek keek ook naar de effecten van fysiotherapie op het herstel. Fysiotherapie na een beroerte verbetert de vaardigheid die getraind wordt ook daadwerkelijk. Echter, door één vaardigheid te trainen verbetert een andere niet automatisch ook. "Trainen van de zitbalans verbetert bijvoorbeeld het zitten, maar de loopsnelheid niet", stelt Veerbeek. Wereldwijd is er veel discussie over de intensiteit van het oefenen na een beroerte. Veerbeek toont op basis van een groot literatuuronderzoek aan dat patiënten per werkdag twintig minuten extra moeten oefenen om een beter resultaat met fysiotherapie te behalen, in vergelijking met patiënten die zich enkel aan de richtlijn van dertig minuten houden. "Het is voor het herstel na een beroerte daarom belangrijk dat patiënten de kans krijgen om intensief te oefenen."

Doodsoorzaak nummer twee

Jaarlijks krijgen 45.000 mensen in Nederland een beroerte (CVA), de verzamelnaam voor een herseninfarct en een hersenbloeding. Wereldwijd is beroerte doodsoorzaak nummer twee en staat het wat betreft ziektelast op de derde plaats. Als het acute levensgevaar is geweken, leidt deze aandoening vaak tot chronische beperkingen die met fysiotherapie verbeterd kunnen worden. Met haar proefschrift geeft Veerbeek aanbevelingen voor de organisatie en inrichting van het zorg-/revalidatietraject na een beroerte, en voor het tijdig informeren van patiënten en hun naasten.

Lees [de fysiotherapierichtlijn beroerte](#)

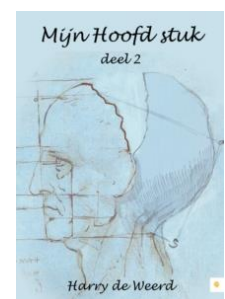
Bron: persbericht VUmc

18. Oud-revalidant schrijft eigen boek

Harry de Weerd werd in 2011 plotseling getroffen door een herseninfarct. In zijn boek 'Mijn Hoofd stuk' probeert Harry zijn vele lotgenoten een hart onder de riem te steken. Leven met een halfzijdig verlamd lichaam blijkt niet gemakkelijk, maar Harry schetst een beeld van al datgene wat nog wel mogelijk is ondanks de fysieke- en mentale beperking. Zijn heldere geest en sprankelende humor vieren de boventoon bij de vele gebeurtenissen die op zijn pad komen. Mogelijk putten de lotgenoten kracht uit de positieve tenor en beleving van Harry. Onder het motto 'een herseninfarct ondergaan, maar... er NIET aan ten ondergaan!', prikkelt hij zichzelf en anderen om niet bij de pakken te gaan neerzitten.

Bestellen: Het boek 'Mijn Hoofd stuk' is te bestellen op de website www.freemusketeers.nl.

Bron: Nieuwsbrief Overijsselse NAH Zorgketen, week 2014/43



Agenda

- **Diverse data in april, mei en juni**

- **Lotgenotenbijeenkomsten**

- Een overzicht van NAH Cafés en andere lotgenotenbijeenkomsten in Noord-Holland is te vinden op de website van Hersenletsel.nl. Meer informatie op:

- www.hersenletsel.nl/hersenletsel-nl/regionale-afdelingen/noord-holland.html

- **12 mei 2015**

- **Psycho-educatie voor cliënten en hun netwerk, Amsterdam**

- Psycho-educatie is het geven van informatie aan cliënten of aan familie/naastbetrokkenen over hoe zij kunnen omgaan met de ontstane beperkingen na NAH. De bijeenkomst vindt plaats op 12 mei van 19.00 – 21.00 uur bij Heliomare, locatie Amsterdam. Meer informatie vindt u in de agenda op de website

- www.heliomare.nl. Aanmelden kan via db-amsterdam@heliomare.nl.

- **12 mei 2015**

- **Europese Dag van de beroerte**

- Op diverse locaties in Noord-Holland, onder andere in het Zaan Medische Centrum, Rode Kruis Ziekenhuis en het Spaarne Gasthuis, zal aandacht worden besteed aan de Europese Dag van de beroerte, waar informatie wordt gegeven over CVA, preventie/gezonde leefstijl, ketenzorg en behandelingsmogelijkheden in de chronische fase.

- **16 mei 2015**

- **Landelijke bijeenkomst Contactgroep Hersentumoren, Maarn**

- De Contactgroep Hersentumoren van patiëntenvereniging Hersenletsel.nl organiseert op 16 mei 2015 van 10.30 – 16.30 een landelijke bijeenkomst voor mensen met een hersentumor, hun directbetrokkenen en overige geïnteresseerden. Leonie van Leeuwen, verpleegkundig specialist neuro-oncologie UMC Utrecht, geeft een presentatie over de rol van de gespecialiseerde verpleegkundige in de begeleiding van patiënten met een hersentumor en hun naasten.

- Meer informatie: www.hersenletsel.nl

- **21 mei 2015**

- **Verwijzersavond Heliomare, Haarlem**

- Regelmatig organiseert Heliomare avonden voor verwijzers en professionals in de regio. Op 21 mei voor de regio Haarlem, van 17.00 – 19.30 uur m.m.w. van prof.dr. C.A.M. van Bennekom, revalidatiearts/hoofd R&D (over de Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel), drs. F. Verkaik, neuropsycholoog (over Hersenz), Justine Aaronson, promovendus (over slaapapneu bij CVA) en Petra Sloot, logopediste (over ontwikkelingen afasiecentrum). Meer informatie over datum en het programma kunt u vinden in de agenda op de website www.heliomare.nl. De bijeenkomst is kosteloos. Voor soep en broodjes wordt gezorgd. Opgeven kan via sa.van.egmond@heliomare.nl.

- **21-22 mei 2015**

Congress NeuroRehabilitation and Neural Repair, Maastricht

Meer informatie: www.NeuroRehab2015.eu.

- **26 mei 2015**

Psycho-educatie voor cliënten en hun netwerk, Aalsmeer

Psycho-educatie is het geven van informatie aan cliënten of aan familie/naastbetrokkenen over hoe zij kunnen omgaan met de ontstane beperkingen na NAH. De bijeenkomst vindt plaats op 26 mei bij Heliomare, locatie Aalsmeer. Meer informatie vindt u in de agenda op de website www.heliomare.nl.

- **4 juni 2015**

Verwijzersavond Heliomare, Purmerend

Regelmatig organiseert Heliomare avonden voor verwijzers en professionals in de regio. Op 4 juni in Purmerend voor de regio Zaanstreek-Waterland, van 16.30 – 18.45 uur over “Het leven na een CVA” m.m.v. o.a. M. Tolsma, revalidatiearts (over actuele ontwikkelingen binnen de CVA-revalidatiezorg en nazorg in de regionale keten), M. Boerrigter, ergotherapeut (over multidisciplinaire paramedische behandeling in de 1^e lijn), E. Kal, onderzoeker R&D Heliomare (over onderzoek naar dubbeltaken en toepassingen bij loop- en valpreventieprogramma’s) en R. Brinkman, logopedist (over afasie). Verder is er inbreng vanuit de 1^e lijn en het behandelaanbod van Hersenz. Meer informatie over datum en het programma kunt u vinden in de agenda op de website www.heliomare.nl. De bijeenkomst is kosteloos. Voor soep en broodjes wordt gezorgd. Opgeven kan via E info-db@heliomare.nl.

- **29 augustus 2015**

Raisin Hope Ride, Spaarnwoude

- **15 oktober 2015**

Publieksdag Hersenstichting en uitreiking Hersenbokaal, Beatrixtheater te Utrecht

- **2 november 2015**

Hersenletselcongres, Reehorst te Ede

- **13 november 2015**

Symposium Kennisnetwerk CVA Nederland te Zeist

Relevante websites

- www.facit.nl
- www.nahamsterdam.nl
- www.nahkennemerland.nl
- www.hersenstichting.nl
- www.kennispleinchronischezorg.nl
- www.hersenletsel.nl
- www.werkenmethersenletsel.nl
- www.zorgstandaardnah.nl
- www.kennisnetwerkcvn.nl
- www.vilans.nl
- www.invoorzorg.nl
- www.hersenletselcongres.nl
- www.samenvoornah.nl
- www.nahzorg.nl
- www.nah-stichting.nl
- www.oudersnahkinderen.nl