

Nieuwsbrief

Niet-aangeboren Hersenletsel (NAH)
Noord-Holland



november 2015

Inhoud

Nieuws uit de regio

1. Woonvorm Heliomare Krommenie bestaat 15 jaar
2. Contactgroep voor ouders van een kind met NAH
3. Behandeling herseninfarct beloond met Pluscertificaat
4. Hersenz en pilotonderzoek: voorlopige resultaten
5. Frits van der Werff, Gecertificeerd Preventiecentrum met het keurmerk Hersenletsel
6. Odion-medewerker schrijft boek
7. Scholing NAH Afstand en Nabijheid

Overig nieuws

8. Brochure 'Centrale zorgverlener CVA voor de patiënt en zijn naaste(n) in de chronische fase'.
9. Project *Speels Brein* wint Hersenbokaal 2015
10. Ontwikkeling van keuzehulpen bij CVA/NAH
11. Hersenrevalidatie verbetert kwaliteit van leven na hartstilstand
12. Zorg voor kinderen met traumatisch hersenletsel in Zeeland gewaarborgd
13. Ik hou nog steeds van appeltaart
14. Hersenstichting pleit voor 'hersengebied' onderzoek
15. Uitnodiging congres: Goede zorg voor mensen met hersenletsel

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

Kim van Amsterdam

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. Woonvorm Heliomare Krommenie bestaat 15 jaar



Op 16 oktober vierde Heliomare Wonen Krommenie het 15-jarig bestaan van de woonvorm met een drukbezocht symposium getiteld “15 jaar leven, wonen en werken met niet-aangeboren hersenletsel”.

Het symposium was georganiseerd voor cliënten, familie, vrijwilligers, professionals en collega-organisaties. Bij de deur stonden opblaashersenen waar men allerlei weetjes en informatie kon vinden over de hersenen. Mooie binnenkomer. Een feestelijk gebakje en daarna kon het programma beginnen.

Sprekers waren: Jeroen Kelders, locatieverantwoordelijke Heliomare Dagbesteding (Werk, arbeid en dagbesteding in het leven van cliënten met NAH), Coen van Bennekom, bijzonder hoogleraar (Revalidatie en arbeid bij mensen met niet-aangeboren hersenletsel), Patty van Belle, GZ-psycholoog (Grip op het leven met de methodiek Hooi op je vork) en Jan Wiersma, neuro-psychiater (Leven met NAH is topsport).

Een lekkere lunch, netwerken en rondleiding in de woonvorm behoorde tot de mogelijkheden. Tot slot een herdenkingspresentje (stressbal in de vorm van hersenen). Een zeer bijzonder, inspirerende, leerzame en geweldig symposium. Groot compliment voor team van Wonen Krommenie.

In 2000 werd de woonvorm voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel geopend voor 10 cliënten. In de loop der jaren kwamen er 14 cliënten wonen. In 2013 is de uitbreiding gerealiseerd. Bij Heliomare Wonen Krommenie wonen op dit moment 24 cliënten.

Bron: *Heliomare Faceboek*



2. Contactgroep voor ouders van een kind met NAH

De “bekendheid” ten aanzien van Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) wordt steeds groter en zowel volwassenen als kinderen en jongeren hebben ermee te maken, als patiënt of als direct betrokkene.

Een specifieke groep direct betrokkenen zijn ouders en verzorgers van kinderen en jongeren met NAH. Zij spelen een belangrijke rol bij de ontwikkelingsfasen die kinderen en jongeren doorlopen en de combinatie met NAH brengt situaties en problemen voort waar ouders en begeleiders mee om moeten omgaan. Voorbeelden hiervan zijn opvoeding, zelfredzaamheid, onderwijs, ontwikkeling, zelfstandigheid en toekomst.

Het is gebleken dat het onderlinge contact tussen ouders/begeleiders erg belangrijk is: het delen van ervaringen en het uitwisselen van tips blijkt erg waardevol en geeft een gevoel van (h)erkenning. Uit deze behoefte is een oudercontactgroep ontstaan 'voor ouders, door ouders'. Dit initiatief wordt ondersteund door Heliomare. Het doel is ondersteuning te bieden in het dagelijks leven met het kind met NAH binnen en buiten het gezin en ruimte te bieden waarbij plek is voor het uitwisselen van ervaringen en tips.

Onze visie is: de kwaliteit in het kind ontdekken en deze ten volle ontwikkelen. Want ook al is het soms ingewikkeld om een kind te hebben met NAH, het gaat nog altijd om ons kind en met de juiste begeleiding en passie komt ons kind tot zijn recht.

Tijdens twee jaarlijkse bijeenkomsten worden zaken benoemd en besproken waar ouders op vastlopen of die belangrijk voor hun zijn. Specialist en professionals worden uitgenodigd om deze onderwerpen nader toe te lichten. Buiten de bijeenkomsten wordt onderling contact gehouden middels een besloten Facebook groep waar ouders en begeleiders vrijwillig en zelfstandig invulling aan geven.



Contact:

email: oudergroepnah@hotmail.com, tel: Giselle Le Blanch: 06-45208086

3. Behandeling herseninfarct beloond met Pluscertificaat

De afdelingen neurologie van het Spaarne Gasthuis in Haarlem-Zuid en Hoofddorp zijn door verzekeraar Achmea beloond met een Pluscertificaat voor de behandeling van een herseninfarct.

Neuroloog Frank de Beer is trots op het behalen van het certificaat. "Het is altijd fijn dat de buitenwereld bevestigt dat je goed bezig bent. We voldoen aan alle gestelde eisen om de zorg voor patiënten met een beroerte zo goed mogelijk te maken. Hiervoor zet een goed team van verpleegkundigen, therapeuten en artsen zich in. Zo worden mensen die een herseninfarct krijgen door verstopping van een bloedvat, zo snel mogelijk getromboliseerd. Dit betekent dat via een infuus wordt geprobeerd het stolsel dat de verstopping veroorzaakt op te lossen. Hoe sneller dit gebeurt, des te kleiner de kans op resterende symptomen van het infarct."

Daarnaast krijgen patiënten tijdens hun herstel ook fysiotherapie op maat en zijn er goede afspraken tussen het ziekenhuis en omliggende zorginstellingen. “Door goede afspraken te maken, zorgen we ervoor dat de doorstroom naar bijvoorbeeld een revalidatiecentrum goed verloopt en de patiënt de juiste behandeling krijgt. Dat is ook vastgelegd in afspraken. We kijken bijvoorbeeld naar de belastbaarheid van de patiënt, zodat we kunnen zorgen voor een zo optimaal mogelijke revalidatie”, aldus afdelingshoofd neurologie Bart de Leur.

Het keurmerk is een mooie opsteker, aldus De Beer. “Maar het belangrijkste is dat mensen bij uitval zo snel mogelijk contact opnemen met de huisarts. Een bloedpropje sluit een slagader af waardoor de hersens te weinig bloed krijgen. Dit vertaalt zich in uitval van functies. Zo kan iemand bijvoorbeeld spraakproblemen krijgen, instabiel lopen of halfzijdig verlamd raken. Snel ingrijpen verkleint de kans op blijvende schade en vergroot de kans op herstel.”

Slechts 15 ziekenhuizen in Nederland beschikken over het Pluscertificaat van Achmea.

Foto: Frank de Beer (links) en Bart de Leur (rechts)



4. Hersenz en pilotonderzoek: voorlopige resultaten

Hersenz is een recent ontwikkeld behandelprogramma voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) die klaar zijn met revalideren maar problemen ondervinden bij het oppakken van hun dagelijkse leven met het hersenletsel. Hersenz biedt een behandelprogramma in de chronische fase na het letsel en is gericht op het leren omgaan

met de gevolgen van NAH en het bereiken van een nieuw perspectief. Hersenz bestaat uit verschillende modules die plaatsvinden in groepen. Daarnaast vindt er individuele behandeling plaats in de thuissituatie om hetgeen dat geleerd is tijdens de groepsbehandelingen in de praktijk toe te passen. Heliomare biedt op verschillende locaties behandelingen van Hersenz (Amsterdam, Haarlem, Krommenie, Aalsmeer)



Pilot-onderzoek

Het onderzoek is gestart in september 2014. Er doen 59 cliënten mee aan dit pilot onderzoek. Ook partners, broers en zussen, kinderen en ouders van de cliënten worden bij het onderzoek betrokken. Eind 2015 hopen we meer te weten over de meerwaarde van de behandeling en de tevredenheid van cliënten en naasten omdat dan de resultaten bekend worden uit het onderzoek van Maastricht University. Er zijn momenteel alleen een beperkt aantal voorlopige resultaten.

Voorlopige resultaten persoonlijke doelen

Hersenz werkt met concrete, persoonlijke doelen (doelenthermometers). Aan het begin van de training geven cliënten met een cijfer aan hoe zij er op dat moment voorstaan. Aan het einde van de training wordt dat nogmaals gevraagd. De eerste resultaten van 31 cliënten die vóór 1 april de module Omgaan met verandering hebben afgerond zijn bekend. Deelnemers gaven zichzelf vóór de behandeling gemiddeld een 3.6 op een schaal van 1 tot 10 met betrekking tot hun doel. Aan het einde van de training is een duidelijke verbetering te zien. Gemiddeld geven deelnemers zichzelf nu een 6.4, een verbetering van 2,8 punten (78%). Bij de module 'In beweging' scoren de meeste cliënten na de behandeling beter op balans, kracht en conditie. Bovendien zijn de cliënten enthousiast over deze modules: ze geven ze een dikke 8. Een goed begin, maar om echt zicht te krijgen op de resultaten van Hersenz moeten we de definitieve uitkomsten van het onderzoek eind 2015 afwachten.

5. Frits van der Werff, Gecertificeerd Preventiecentrum met het keurmerk Hersenletsel



Een jaar na de lancering van het project *Meet me @ the Gym* van de Edwin van der Sar Foundation en de Hersenstichting zijn nu de eerste Fit!vak preventiecentra gecertificeerd om mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) te ontvangen. Ard Schenk reikte het certificaat uit aan Tim van Amstel en Eva Schouten, beiden gediplomeerd beweegdeskundige op het gebied van het begeleiden van mensen met 'Niet aangeboren' hersenletsel (NAH) bij Frits van der Werff Sportinstituut.

Het keurmerk Hersenletsel biedt mensen in de chronische fase onder deskundige begeleiding een sportprogramma op maat. De gecertificeerde centra garanderen een geschikte sportomgeving zonder al te veel prikkels, met persoonlijke aandacht en een specifiek voor deze doelgroep getrainde begeleiding.

In Nederland krijgen jaarlijks naar schatting 160.000 (nieuwe) mensen te maken met een of andere vorm van hersenletsel als gevolg van bijvoorbeeld een herseninfarct, hersenbloeding of ongeluk. Zowel lichamelijke als cognitieve problemen zijn het gevolg en kunnen een enorme impact hebben op het dagelijks functioneren. Sporten is een cruciaal middel om deze problemen aan te pakken. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt steeds vaker dat lichaamsbeweging niet alleen ons lijf, maar ook ons brein in conditie houdt. Vanuit dat perspectief hebben de Hersenstichting en de Edwin van der Sar Foundation de handen ineengeslagen om mensen te motiveren om weer in beweging te komen en het sporten in een fijne omgeving mogelijk te maken.

Els van der Rhee (projectleider Patiëntenzorg bij de Hersenstichting en projectleider van *Meet me @ the Gym*): 'Een reguliere sportschool is vaak net een brug te ver voor mensen met hersenletsel. Wij willen deze doelgroep echter aanmoedigen om meer te gaan bewegen. Daarom moeten wij voor hen bepaalde drempels wegnemen en een aangepast programma aanbieden. Sporten waarbij persoonlijke aandacht centraal staat. Wij hopen dat dit keurmerk Hersenletsel en de goede gecertificeerde begeleiding door een NAH-bewegingsdeskundige helpt om mensen met NAH weer aan het sporten te krijgen. Dat is iets waar we als Hersenstichting graag aan bijdragen.'

Op de nieuwe website www.meet-me-at-the-gym.nl is meer informatie over het project te vinden. Tevens is hier een overzicht beschikbaar van de aangesloten sport- en beweegcentra, waar het mogelijk is voor mensen met NAH om prikkelvrij te sporten. *Meet me @ the Gym* wordt financieel mogelijk gemaakt door een subsidie van de VriendenLoterij.

Voor meer informatie over trainen met NAH kan men contact op nemen met Frits van der Werff Sportinstituut, 0229-217364.

6. Odion-medewerker schrijft boek

Teamleider Hundy Verdonk van Odion heeft samen met Elsa van Schouwen het boek 'Huize Woontevree' geschreven. Een relaas over een woonvorm voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel.

Hoewel de theorie van het opzetten en het draaiende houden van een woonvorm rechttoe rechtaan lijkt, is de werkelijkheid veel weerbarstiger. De schrijvers maken de lezer stapsgewijs vertrouwd met situaties die zich kunnen voordoen in een woonvorm en de oplossingen die zij hiervoor gevonden hebben. Het boek is doorspekt met voorbeelden uit de praktijk, die beeldend zijn voor het reilen en zeilen van zo'n woonvorm en je aanzetten tot nadenken over de mogelijkheden en grenzen van woon begeleiding.

Hundy werkt op woonvoorziening Jan Ligthartstraat in Heemskerk. Het boek is via de website Hersenwerk te bestellen.



Bron: www.odion.nl

7. Scholing NAH Afstand en Nabijheid

Binnen de Janskliniek van Stichting SHDH bevinden zich twee woningen die specifieke zorg geven aan mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH). Niet aangeboren hersenletsel heeft ingrijpende gevolgen voor degene die het overkomt en voor diens omgeving. Janskliniek biedt specifieke begeleiding, verzorging en behandeling die nodig is om de cliënt in staat te stellen zoveel als mogelijk het leven te leiden dat hij of zij gewend was. Familie en vrienden kunnen rekenen op professionele begeleiding.

Om de medewerkers in staat te stellen om deze specifieke vorm van begeleiding te bieden aan de cliënt en diens systeem, zijn wij voortdurend in ontwikkeling op het gebied van nascholing en training. Een van de trainingen die de afgelopen periode is ontwikkeld, is de training "afstand en nabijheid". In deze training gaan we in op de professionele betrokkenheid van de verzorgende in relatie tot de cliënt en diens systeem. Hoe kun je dichtbij de cliënt staan en toch ook diens autonomie zo veel mogelijk laten behouden? Met dit soort vragen zijn de verzorgenden op de afdeling bezig en proberen wij in de training hierover met elkaar in dialoog te gaan.

Deze training is tot stand gekomen na een bezochte bijscholing vanuit het hersenletselteam door een van de verzorgenden, Gonnie Thomassen, samen met de vaste psycholoog van de woning, Brenda Nelissen. Inmiddels is de training niet alleen aan de verzorgenden van de woning gegeven, maar ook aan andere betrokkenen, zoals medewerkers van de receptie en het restaurant en vrijwilligers. Onlangs zijn ook twee verzorgenden, Bea Baltus en Gonnie Thomassen, naar Overspaarne geweest om daar een team van verzorgenden te adviseren over ingewikkeld gedrag van een van hun cliënten met NAH. Zelfs het ROC heeft inmiddels belangstelling getoond om meer informatie te krijgen over NAH. Daar hebben inmiddels twee gastlessen plaats gevonden.



Overig Nieuws

8. Brochure Centrale zorgverlener CVA

Het Kennisnetwerk CVA Nederland heeft een nieuwe brochure uitgebracht over de centrale zorgverlener in de chronische fase. In de brochure *'Centrale zorgverlener CVA voor de patiënt en zijn naaste(n) in de chronische fase, het centrale aanspreekpunt voor coördinatie van zorg en stimuleren van zelfmanagement'* staat informatie over het belang van deze centrale zorgverlener, het doel, de taken, de contactmomenten, de afspraken met patiënt en naaste(n) en competenties. Ook zijn randvoorwaarden geformuleerd. Deze brochure is opgesteld door de werkgroep Zorg in de chronische fase. De ervaringen die zijn opgedaan in de voorbeeldketens in de periode 2012 - september 2014 met de implementatie van de aanbevelingen uit de brochure *Uitbehandeld! Hoezo?* zijn hierin meegenomen



De brochure is te downloaden van de website van het Kennisnetwerk CVA Nederland (www.kennisnetwerkcv.nl).

Bron: Kennisnetwerk CVA Nederland

9. Project *Speels Brein* wint Hersenbokaal 2015

De Hersenbokaal richt zich op innovatieve projecten die mensen met een hersenaandoening helpen in hun dagelijks leven. Kwaliteit van leven staat daarbij voorop! Het winnende project krijgt € 35.000. Dit jaar stond voorlichting voor en door jongeren met en over hersenaandoeningen centraal. Uit alle aanmeldingen werden drie projecten geselecteerd.

Iedereen kon op deze drie stemmen via de Hersenstichting-website. Bij elkaar werden 7085 stemmen uitgebracht. De vakjury besloot de prijs toe te kennen aan [het project Speels Brein](#) van neuropsychologe Marleen van der Wees, werkzaam bij Libra Revalidatie Audiologie in Eindhoven.



Speels Brein is een voorlichtings- en doeprogramma over de neurocognitieve ontwikkeling van kinderen van 0-4 jaar met hersenletsel. Elk jaar lopen zo'n 19.000 kinderen en jongeren hersenletsel op door een val of klap op het hoofd. Volgens de WHO is traumatisch hersenletsel bij kinderen en jongeren de voornaamste oorzaak van sterfte. De acute zorg na een trauma is in Nederland redelijk geregeld. Maar na ontslag uit het revalidatiecentrum staan de ouders er

meestal alleen voor. Ouders zijn de belangrijkste schakel in herstel en ontwikkeling van hun kind. Het is wetenschappelijk bewezen dat jonge kinderen het beste leren middels actie of spelen met concreet materiaal. *Speels Brein* wil ouders en begeleiders van jonge kinderen leren hoe zij de ontwikkeling van de hersenen van hun kind met hersenletsel op een speelse en leuke manier kunnen stimuleren.

Speels Brein wil bewustwording en kennis vergroten ten aanzien van de ontwikkeling, waarneming, aandacht en (werk)geheugen bij jonge kinderen in relatie met hersenletsel, gedrag en leren. Het eindproduct zal bestaan uit een handzaam boekje *Speels Brein* met veel foto's en plaatjes zodat ouders het heel gemakkelijk kunnen toepassen. Net als een verhaaltje voor het slapen gaan kan *Speels Brein* tot de dagelijkse routine gaan behoren. En via de website kan het boekje *Speels Brein* gedownload worden. Ook een draaiboek voor een voorlichtingsbijeenkomst voor ouders wordt dankzij deze prijs ontwikkeld.

Eenvoud is de kracht van project *Speels Brein*, vond de jury o.l.v. ambassadeur Paula Udondek. Het is praktisch en concreet. Het geeft ouders de regie; zij kunnen er zelf actief en direct met hun kind mee aan de slag. Een jurylid vroeg zich hardop af waarom zij hier niet eerder aan gedacht had, en had het graag zelf ontwikkeld

Bron: [Hersenstichting.nl](#)

10. Ontwikkeling van keuzehulpen bij CVA/NAH

Het Kennisnetwerk CVA Nederland ontwikkelt samen met Hersenletsel.nl, De Hart&Vaatgroep en werkgroep van professionals/experts twee keuzehulpen voor de zorg bij Cerebrovasculair Accident (CVA) en Niet aangeboren hersenletsel (NAH). Dit project wordt gefinancierd door ZonMw.

De CVA/NAH zorg biedt diverse opties voor behandeling; zowel in de revalidatie- als in de chronische fase. Een goed proces van gedeelde besluitvorming bij de voorkeursgevoelige beslissingen is essentieel.



De keuzehulpen die in dit project ontwikkeld worden, zullen dat proces voor de belangrijkste keuzemomenten in de CVA/NAH zorg ondersteunen. Vanwege de veel voorkomende cognitieve problemen na een CVA/NAH zal er bij de ontwikkeling van de keuzehulpen extra aandacht zijn voor presentatievorm en woordgebruik. In het project worden demo's van de keuzehulpen in een pilot getest. De definitieve keuzehulpen komen op thuisarts.nl. Het project loopt van 1 oktober 2015 - 1 oktober 2016.

Meer informatie over dit project kunt u krijgen bij Helene Voogdt (hrvoogdt@gmail.com) of Suus Benjaminsen (s.benjaminsen@kennisnetwerkcv.nl).

Bron: www.kennisnetwerkcv.nl

11. Hersenrevalidatie verbetert kwaliteit van leven na hartstilstand

De kwaliteit van leven na een hartstilstand kan aanzienlijk worden verbeterd door tijdens het herstel speciaal aandacht te hebben voor gevolgen voor de hersenen. Dat blijkt uit onderzoek van het Maastricht UMC+ in samenwerking met Adelante Zorggroep. Door een hartstilstand wordt namelijk niet alleen het hart, maar ook het brein beschadigd, waardoor problemen met het geheugen en het denkvermogen ontstaan. Door de inzet van een gespecialiseerd verpleegkundige kunnen mensen onder andere weer eerder terug aan het werk. De resultaten van het onderzoek zijn recent gepubliceerd in het toonaangevende International Journal of Cardiology.

Momenteel overleeft één op de vijf mensen een hartstilstand. Door de inzet van openbare AED's (defibrillatoren) en actieve reanimatiecampagnes stijgt dat percentage steeds verder. De helft van de overlevenden krijgt echter te maken met cognitieve problemen, zoals verslechtering van het geheugen en een verminderd denkvermogen. Dit wordt veroorzaakt doordat de hersenen tijdens een hartstilstand tijdelijk niet van bloed worden voorzien, waardoor schade ontstaat. In het nazorgtraject wordt logischerwijs veel aandacht besteed aan de gevolgen voor het hart, maar problemen met het brein worden vaak minder goed herkend. Dat kan leiden tot bijvoorbeeld verstoringen in het denkvermogen, gedragsveranderingen, depressie en angst, maar ook tot moeilijkheden bij terugkeer op het werk en in de sociale omgang.

Neurologie en cardiologie

Om de kwaliteit van leven na een hartstilstand te verbeteren, is het Maastricht UMC+ samen met Adelante Zorggroep het zogeheten ALASCA-onderzoek gestart. In samenwerking met verschillende andere ziekenhuizen in Nederland werden in deze studie overlevenden van een hartstilstand een tijdlang gemonitord. Uit het onderzoek blijkt onder andere dat het inzetten van een gespecialiseerd verpleegkundige met kennis van zowel neurologie als cardiologie een grote meerwaarde heeft. "Dat is echter iets dat niet in ieder ziekenhuis voor handen is", zegt prof. dr. Jeanine Verbunt, hoogleraar revalidatiegeneeskunde.

“Door, naast het hart, ook aandacht te hebben voor het brein blijken patiënten een jaar na een hartstilstand een aanzienlijk verbeterde kwaliteit van leven te hebben en al na drie maanden waren veel meer mensen weer terug aan het werk in vergelijking met de controlegroep.”

Interventie

De gepleegde interventie is relatief eenvoudig. Enkele weken na een hartstilstand bepaalt de gespecialiseerd verpleegkundige welke gevolgen dat heeft gehad. Daarbij wordt extra aandacht besteed aan de mogelijke negatieve effecten voor het brein. “Als de patiënt bijvoorbeeld tekenen vertoont van een verslechterd geheugen, wordt daar tijdens het verdere behandeltraject speciaal op gelet”, zegt revalidatiearts Véronique Moulaert. De verpleegkundige gaat in een aantal contactmomenten met de patiënt aan de slag en geeft onder andere informatie en advies over cognitief herstel. Zo nodig wordt de patiënt voor uitgebreidere revalidatie doorverwezen. Moulaert: “Na een jaar bleek deze de inzet van de verpleegkundige ervoor te zorgen dat de kwaliteit van leven aanzienlijk was toegenomen.” Het onderzoek is mede mogelijk gemaakt door ZonMW, Fonds Nuts Ohra en Stichting Elisabeth Strouven

MUMC+ persbericht d.d. 23 juli 2015

12. Zorg voor kinderen met traumatisch hersenletsel in Zeeland gewaarborgd

Het ADRZ tekent voor partnerschap in een voor Nederland unieke vorm van ketensamenwerking. Kinderen en jongeren die (mogelijk) traumatisch hersenletsel hebben opgelopen en in het ziekenhuis zijn behandeld, worden doorgaans niet gevolgd na ontslag. Op 24 april werd in het ADRZ een convenant getekend dat de nodige nazorg regelt. Door kinderen en jongeren met traumatisch hersenletsel na hun ontslag te volgen, kunnen namelijk problemen vroegtijdig gesignaleerd worden en kan tijdig doorverwezen worden naar specialisten voor verdere diagnostiek en ondersteuning.

Het ADRZ, VeiligheidNL en de GGD Zeeland gaan voor deze kinderen gezamenlijk ketenzorg realiseren. Alle slachtoffers van ongevallen die op de SEH van het ADRZ binnenkomen worden geregistreerd in het Letsel Informatie Systeem (LIS) van VeiligheidNL.

Op basis van LIS worden maandelijks de kinderen met traumatisch hersenletsel geselecteerd, zij komen in aanmerking voor nazorg.

Vanaf 1 april 2015 krijgen de ouders van deze kinderen een ADRZ folder nagestuurd. De folder geeft vooral uitleg over de nazorg: ouders moeten hun kind zelf aanmelden bij GGD/JGZ. De JGZ zal via het reguliere kindvolgsysteem de kinderen met hoofdletsel screenen op mogelijke lange termijn gevolgen van hersenletsel en zo nodig terug verwijzen naar specialisten in de regio.

Bron: website ADRZ

13. Ik hou nog steeds van appeltaart

Vanaf maart 2015 is er een nieuw boek verkrijgbaar over de gevolgen van niet aangeboren hersenletsel bij kinderen en jongeren 'Ik hou nog steeds van appeltaart'

Per jaar krijgen de ouders van zo'n 19.000 kinderen (tot vierentwintig jaar) te horen dat hun kind Niet-Aangeboren Hersenletsel (NAH) heeft opgelopen, bijvoorbeeld door een val, ongeluk, vechtpartij, neurologische aandoening of ziekte. NAH zie je vaak niet meteen aan de buitenkant, maar het kan verstrekende gevolgen hebben voor het verdere leven van een kind of puber en zijn gezin. Afhankelijk van de plaats en aard van het letsel kan het kind bijvoorbeeld problemen in het dagelijks functioneren, het leren, gedrag en de belastbaarheid blijven ervaren. Dit betekent ook dat ouders, het onderwijs en de hulpverlening voor de uitdaging worden gesteld om voor deze leerlingen een – vaak langdurig – zorg- en onderwijstraject te realiseren.



Dit praktische handboek geeft ouders een kijkje in de veranderde hersenen van het kind, zodat ze beter kunnen begrijpen wat er nodig is, thuis en op school. Ze krijgen tips voor hun eigen verwerking, die van andere gezinsleden en voor het terugvinden van rust en balans in hun leven. De omgeving snapt beter wat zich afspeelt en krijgt handvatten om het gezin te ondersteunen. Voor de leerkracht biedt dit boek inzicht in de veranderde leefwereld van het kind, praktische uitleg en heldere, toepasbare handelingsadviezen.

- Wat kun je als leerkracht doen om de leerling bij te staan en te begeleiden in de eerste periode na het letsel?
- Hoe krijg je zicht op wat er veranderd is in het functioneren van de leerling en wat is nodig om hem zo optimaal mogelijk te laten functioneren?
- Hoe ga je om met de zorg die de leerling nodig heeft op langere termijn? Wat is haalbaar, waar liggen de grenzen van de betrokkenen?

ISBN9789491806360

Auteur(s): [Suzanne de Roos en Diana Moonen](#)

Bron: oudersnahkinderen.nl

14. Hersenstichting pleit voor 'hersengebied' onderzoek

Hersenaandoeningen hebben veel meer met elkaar gemeen dan lange tijd werd gedacht. De symptomen zijn vaak hetzelfde en de onderliggende mechanismen in de hersenen vertonen veel overeenkomsten. De focus van wetenschappelijk onderzoek zou meer op deze gemeenschappelijke mechanismen en klachten moeten liggen, meent de Hersenstichting. Zo kunnen we meer bereiken voor méér mensen met uiteenlopende hersenaandoeningen. De Hersenstichting startte in oktober een nieuwe mediacampagne met deze boodschap.



De onderliggende mechanismen van hersenaandoeningen komen vaak overeen, zoals veranderingen in het immuunsysteem, een verhoogde aanmaak van giftige stoffen en een verminderde communicatie tussen hersengebieden. Onderzoek naar eiwitstapeling in de hersenen kan bijvoorbeeld leiden tot oplossingen voor verschillende aandoeningen zoals Parkinson, Alzheimer en Huntington. De mechanismen kunnen zowel oorzaak als gevolg zijn. In beide gevallen vormen ze een mogelijkheid tot preventie en behandeling.

Dat hersenaandoeningen veel met elkaar gemeen hebben blijkt ook uit de klachten die elkaar voor een groot deel overlappen. Om te beginnen nemen de sociale interacties af. Ook gaan mensen vaak minder bewegen en neemt hun mentale flexibiliteit, humor en denkvermogen af. Moeheid en sombere stemmingen komen bij vrijwel alle hersenaandoeningen voor. Deze algemene klachten geven de patiënt vaak meer hinder dan de kenmerkende klachten van een specifieke aandoening. Die overeenkomst in klachten is niet zo verbazend, want deze aandoeningen treffen immers allemaal hetzelfde brein.

Esther Hosli, hoofd afdeling Hersenaandoeningen van de Hersenstichting: 'We gaan het onderzoek dat we mogelijk maken, mede beoordelen op het aspect 'hersengebied'. Onze investeringen kunnen dan meer kennis en betere behandelingen opleveren voor verschillende hersenaandoeningen. We kunnen daardoor méér betekenen voor méér mensen! Door deze 'hersengebied' aanpak denkt de Hersenstichting sneller betere resultaten te kunnen bereiken voor uiteenlopende aandoeningen. Ook wil de Hersenstichting de uitwisseling van kennis over uiteenlopende hersenziekten tussen onderzoekers bevorderen.'

Prof. dr. Iris Sommer steunt het pleidooi voor meer 'hersengebied' onderzoek: 'We kunnen veel leren van het bestuderen van overeenkomsten van hersenaandoeningen, zowel wat de onderliggende mechanismen als wat de klachten betreft. Algemene klachten zoals moeheid, somberheid en trager denkvermogen, veroorzaken vaak de meeste last. Door de oorzaken hiervan goed te begrijpen kunnen ze beter aangepakt worden.' Het boek *Haperende Hersenen* dat Sommer samen met de Hersenstichting schreef, belandde binnen drie weken na verschijning in de bestseller top 10.

Bron: herenstichting.nl

15. Uitnodiging congres: Goede zorg voor mensen met hersenletsel

De Hersenstichting organiseert op 14 januari 2016 in het Muntgebouw te Utrecht een inspirerend en vernieuwend congres voor alle professionals die zorg hebben voor kinderen, jongeren en volwassenen met traumatisch hersenletsel (THL). Neem je collega's mee, voel je vrij deze uitnodiging door te sturen!

Doel

Doel van deze dag is het stellen van jouw meest brandende vragen en het delen van kennis dat leidt tot (nieuwe) ideeën, ervaringen en initiatieven. Deze dag geven we tevens het startschot voor de implementatie van de Zorgstandaard THL Kinderen & Jongeren. Een call wordt uitgezet om deze nieuwe zorgstandaard te implementeren in de regio. Deze dag opent de inschrijving voor deze call en kun je je inschrijven als pilotregio om in aanmerking te komen voor een subsidie. Geïnteresseerd? Dit is je kans!

Vorm

Jouw vragen staan centraal; jij bent aan zet! In wisselende groepen kun je in dialoog over je vraagstukken rondom organisatie en uitvoering van de Zorgstandaard THL. Ook de vier pilotregio's die de Zorgstandaard Volwassenen implementeren zijn dan één jaar onderweg en delen hun kennis en kunde. Ontmoet op een informele manier je collega-professionals, bevaag de pilotleiders en kom samen tot een eigen regionaal projectplan en oplossingen voor knelpunten in jouw keten!

Resultaat

Je gaat naar huis met nieuwe energie, inspiratie, contacten en bruikbare projectideeën om de implementatie van de Zorgstandaard (verder) vorm te geven. Na het congres krijg je een uitgebreide rapportage van deze dag. Mis het niet! Doe mee, stuur mee, maak beleid, ontwikkel ideeën, los vragen op, stel je eigen meest brandende vragen, ga de dialoog samen aan. Hier worden de plannen voor de toekomst gemaakt. Jouw aanwezigheid is van grote waarde! Kortom: Wees erbij!

Sluiting inschrijving: 5 januari. Schrijf je snel in. Vol = vol!

Deelname is gratis, inclusief lunch.

Meer informatie: www.zorgstandaardnah.nl

Agenda

- **Diverse data in november en december** **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
 - **Iedere 1^{ste} maandag van de maand Lotgenotengroep NAH**
Tijd: 13:30 - 15.30 uur
Kosten: geen
Opgave: is niet nodig (partners en familie zijn welkom)
Locatie: Buurtcentrum Spectrum, Lauraplein 1, 1961 GP Heemskerk
Voor informatie en advies
Barbara van de Weiden tel 240040 e-mail barbara.vanderweiden@welschap.nl
Gerrit van Gelderen tel 253054 e-mail gerrit.vangelderer@welschap.nl
- 
- **14 januari 2016**
Werkconferentie implementatie Zorgstandaard
De Hersenstichting organiseert een dag voor alle professionals die zorg hebben voor kinderen, jongeren en volwassenen met traumatisch hersenletsel (THL). *Zie artikel in deze nieuwsbrief voor meer informatie*
Wanneer: 14-01-2016 van 09:00 tot 17:00 uur
Waar: Muntgebouw, Leidseweg 90 Utrecht
 - **14 januari 2016**
Nursing Congres Niet-aangeboren Hersenletsel, de onzichtbare gevolgen
Locatie: Reehorst, Ede
Meer informatie via www.nursingcongressen.nl
 - **1 maart 2016**
Symposium van het Kennisnetwerk CVA Nederland, Organisatie en financiering van de CVA-zorg, op naar 2020.
Georganiseerd in samenwerking met prof. Guus Schrijvers, oud hoogleraar Public Health en gezondheidseconoom bij het UMC Utrecht. Meer informatie via www.kennisnetwerkcv.nl
 - **13 oktober 2016**
Publieksdag Hersenstichting en uitreiking Hersenbokaal, Beatrixtheater te Utrecht
Jaarlijkse Publieksdag waarbij wetenschappers lezingen geven over de hersenen.
 - **7 november 2016**
Hersenletselcongres, Reehorst te Ede
Jaarlijks congres voor professionals die te maken hebben met mensen met hersenletsel.

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.kennisnetwerkcvva.nl
- www.vilans.nl
- www.invoorzorg.nl
- www.hersenletselcongres.nl
- www.samenvoornah.nl
- www.nahzorg.nl
- www.nah-stichting.nl
- www.oudersnahkinderen.nl