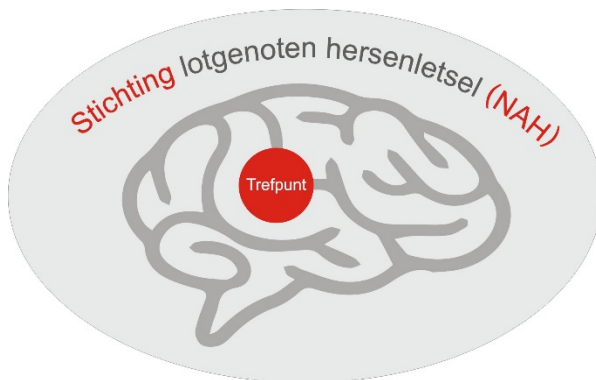


# Eerste hulp bij NAH (niet aangeboren hersenenletsel)

Een 'bijsluiter' van Lieky van der Velden



# Inhoud

Eerste hulp bij NAH (niet aangeboren hersenletsel) .....	1
Een 'bijsluiters' van Lieky van der Velden .....	1
1. Inleiding Bijsluiters .....	3
2. Na het ziekenhuis naar huis en dan? .....	4
3. Persoonlijk verhaal van Lieky van der Velden .....	5
4. Het Luister Magazine .....	7
5. Samen sta je sterker. Toch? .....	9
6. Vooral goed dat de omgeving dit weet! .....	12
7. Verschijnselen de eerste dagen .....	17
8. Wat u wél en niet mag doen.....	18
9. Wat is er toch aan de hand? .....	21
10. Persoonsgebonden budget aanvragen .....	24
11. Wijkverpleging aanvragen .....	25
12. Links (websites).....	25
13. Tips, boeken en andere assessoren .....	28
14. Sponsor .....	29
Bronvermelding.....	30

# 1. Inleiding Bijsluiter

Wat als eerste te doen na de diagnose 'Hersenletsel' vernomen te hebben?

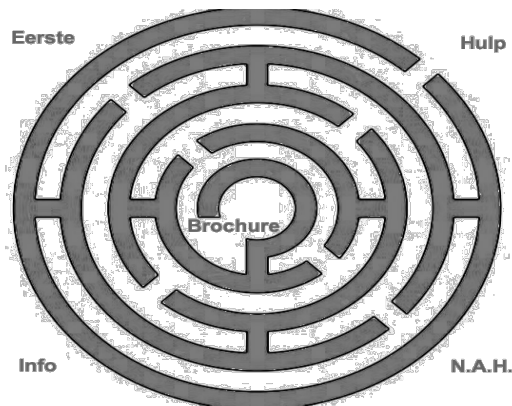
Je komt thuis te zitten zonder een (verdere) toelichting of een gebruiksaanwijzing; Wat nu... Wat te doen...?

Daarom deze BIJSLUITER...!

In de meeste gevallen is het onwetendheid. Als mensen de goede informatie niet hebben, kunnen ze het ook NIET goed plaatsen en begrijpen. Informatie geeft inzicht en inzicht geeft begrip. Informatie is belangrijk. Mensen zoeken ook naar info en begrip. Waar moeten ze zijn voor 'De NAH-Nazorg'?

Je kunt je in feite niet voorbereiden op de diagnose hersenletsel en ook niet op de problemen die je na de diagnose tegenkomt.

Deze 'bijsluiter' geeft informatie en inzicht in wat te doen na de diagnose 'hersenletsel'.



## 2. Na het ziekenhuis naar huis en dan?

Mijn naam is Lieky van der Velden; mijn bedoeling is relevante informatie doorgeven aan personen die te horen hebben gekregen “U heeft een hersenletsel” En wat nu, wat kan ik het beste doen doen?

Daarom deze ‘bijsluiter’...

Als u een hersenletsel (onverwachts) overkomen is, wat wilt u dan als eerste weten:

- Wat is gebeurd en hoe nu verder?
- Waar vind je de juiste hulp?
- Wat betekent dit voor u en uw naasten?
- Hoe beïnvloedt dit uw dagelijkse functioneren?
- Wat doet dit met mij, fysieke, mentale, psychische klachten en karakterveranderingen?
- Welke symptomen horen bij hersenletsel/restverschijnselen?
- Wat kunt u doen om de eerste periode op te vangen. Wat kunt u verwachten?
- Is er nog verbetering mogelijk en zo ja, op welke wijze dan?

Informatie geeft inzicht en inzicht geeft begrip. En dat willen wij toch, nietwaar?.

Deze eerste hulpinfo kan handig zijn om u en uw naasten te helpen om te beslissen over welke (eerste) hulp/zorg het beste voor u is en uw voorkeur heeft.

### 3. Persoonlijk verhaal van Lieky van der Velden

In september 2012 kreeg ik een herseninfarct. Na de ziekenhuisopname mocht ik naar huis. Ik kreeg 5 verschillende tabletten voorgeschreven. Voor het overige nauwelijks verdere informatie en ik heb helaas geen begeleiding of therapie aangeboden gekregen.

Na enkele maanden thuis op de bank in verwarring en veel onbegrip zocht ik op internet naar informatie. Ik wilde weten wat er precies met mij aan de hand was en hoe ik daar het beste mee kon omgaan.

In januari 2013 startte ik met een Facebook-groep die in 2022 inmiddels is uitgegroeid tot meer dan 8000 leden:

[www.facebook.com/groups/1531465843770226](https://www.facebook.com/groups/1531465843770226)

De groep groeide met lotgenoten, partners, mantelzorgers en hulpverleners.

Feedback krijgen en ontvangen, vind ik het allerbelangrijkste, informatie geeft meer inzicht en daardoor meer begrip.

De Stichting Lotgenoten Hersenletsel NAH is vanaf maart 2017 opgericht. NAH staat voor Niet Aangeboren Hersenletsel.

Door de Stichting zijn in 5 jaar tijd 5 verschillende open dagen georganiseerd. Met 40 standhouders met verschillende informatie voor verschillende doelgroepen. Ongeveer 150 bezoekers op 1 dag. Daarna kwam Corona en heb ik vanaf 21-02-2021 de website [www.lotgenotencentrum.nl](http://www.lotgenotencentrum.nl) actief gemaakt.

Het 'Digitaal Info Loket' op deze website is in eerste instantie bedoeld voor lotgenoten die zoekende zijn naar informatie, inzicht, begrip en hulp.

Klik op 'OpZoek-Deelnemers' om kennis te maken met de hulpverleners.

Dit zijn therapeuten, acupuncturisten, homeopaten, ervaringsdeskundigen op het gebied van hersenletsel, kanker, spirituele ontwikkeling, mindfulness, depressie, ouder kind met NAH, overgevoeligheid, burn-out, algemene

holistische geneeswijzen, gezinsbegeleiding, relatie en partners/  
mantelzorgers, autisme, angsten, lotgenoten, etc.

Het is een zoektocht (terug) naar jezelf en elkaar, je beperkingen en je mogelijkheden, een zoektocht van vallen en opstaan.

Het is ontzettend belangrijk om informatie te krijgen over herkenning, erkenning, inzicht en begrip. Informatie over restverschijnselen en overprikkeling. Naast zichtbare gevolgen zijn er ook veel onzichtbare gevolgen. Lotgenotencontact is belangrijk.

## 4. Het Luister Magazine

Ik heb een eigen 'Digitaal Luister Magazine'. Er zijn geregeld interviews te beluisteren vooral met lotgenoten en partners omdat ik vind dat ze hun stem mogen laten horen. En dit magazine is een mooi medium om ervaringen door te geven:

[www.facebook.com/Radio-Luister-naar-NAH-101182881226381](http://www.facebook.com/Radio-Luister-naar-NAH-101182881226381)

Een van de vele berichten en audiogesprekken via Luister Magazine van Lieky van der Velden:

*Leven met iemand met NAH*

*Samen verder wanneer je partner beperkt is door een Niet Aangeboren Hersenletsel. Hoe gaan jij en je partner hiermee om?*

*Ik kan je wel vertellen hoe ik het heb ervaren en hoe ik hiermee ben omgegaan. Het is een vraag die bij iedereen vroeg of laat door het hoofd schiet. Gaat het nog veranderen? Natuurlijk verandert het leven. Er is een leven van vóór en van nádat het hersenletsel ontstaan is. De omslag komt met een grote schok. Van het ene moment op het andere is alles anders. Sommige zijn zwaarder getroffen dan andere en voor sommige verandert het leven drastisch. Niet alleen uiterlijk maar ook wat betreft karakter. Je bent opeens een totaal ander mens geworden. Je ziet de veranderingen en moet helaas zelf uitzoeken hoe je hier het beste mee om kunt gaan. Dat is zeker in het begin erg moeilijk.*

*Je nieuwe andere leven vraagt om de nodige aanpassingen.*

*Het oude leven voortzetten? Nee, dit is een totaal ander leven geweest. Ga er maar niet vanuit dat alles weer hetzelfde wordt.*

*De veranderingen die plaatsvinden, opnieuw leren omgaan met de beperkingen is noodzakelijk. Niet alleen jezelf, maar ook je partner moet een weg zien te vinden in een veelheid aan beperkingen en daarmee leren 'dealen' evenals trouwens de naaste familie en vrienden.*

*Het allerbelangrijkste is dat jullie samen door deze moeilijke tijd gaan.*

*De verandering voor partner, familie, vrienden en de mantelzorger is aanzienlijk.*

*Er komt veel op je af en je moet veel leren.*

*Je moet nu eenmaal je energie gaan verdelen.*

*Waarschijnlijk heb je dat voorheen nooit hoeven doen. Nu moet je het leren om jezelf te beschermen. Het kan dan ook een valkuil zijn.*

*Leven met iemand met hersenletsel kan fysiek zwaar zijn en voor beiden een flinke belasting. Je partner krijgt er ongevraagd een hele verantwoordelijkheid bij. Het gaat natuurlijk om meer dan een beperking. Er moet wel liefde zijn voor elkaar. Hulp willen aannemen van de ander.*



## 5. Samen sta je sterker. Toch?

Kijk eens op een andere manier naar je situatie en je leven.

Een ander leven dat je de kans moet geven om het te leren kennen.

Het vraagt om de nodige aanpassing en waar je mee moet leren omgaan.

Het wordt meestal een totaal ander leven. Het oude leven voortzetten, dat kan niet meer zoals je dat gewend was.

Dit betekent:

Leren omgaan met die vorm die voor iedereen anders kan zijn wat betreft beperkingen.

Niet alleen jezelf, maar ook je partner moet een weg zien te vinden in een veelheid aan beperkingen en onwetendheid en hierin een weg zoeken.

Vooraf in de eerste periode van het herstel staat veel in het teken van veel afspraken. En de stem en het begrip van je omgeving is erg belangrijk.

Lieky heeft wat voorbeelden op een rijtje gezet.

Waar word je door overvallen:

- Onwetendheid;
- Onzekerheid;
- Angst en twijfels;
- Verdriet, onbegrip, boosheid;
- Slapeloze nachten;
- Machteloosheid en agressie;
- Je ziek voelen, stress;
- Etc.

Dit lijstje kan veel langer:

- Leren begrijpen waardoor de gevoelens van bovenstaand lijstje komen;
- Vragen naar informatie;
- Waar zit de beschadiging;
- Wat zijn de gevolgen;
- Wie kan mij daarbij begeleiden;
- Leren luisteren naar eigen behoeften;
- Leren omgaan met verlies van hoe het eens was;
- Je energie verdelen over de dag;
- Rekening houden met overprikkeling en met vermoeidheid;
- Leren omgaan met beperkingen;
- Leren incasseren.

En waarschijnlijk past er nog veel meer in dit rijtje.

Wat kom je tegen:

- Ineens in de medische molen;
- Gedragsveranderingen;
- Veranderde relatie; minder gelijkwaardig;
- Veranderde seksualiteit en intimiteit;
- Eenzaamheid, ongeduld en onbegrip;
- De partner krijgt er andere taken bij.

Advies:

- Praat met mensen die jou zijn voorgegaan, Lotgenoten zijn immers ervaringsdeskundige;
- Omring je met positieve mensen;
- Blijf zoeken naar oplossingen;
- Geregeld de stilte opzoeken dat geeft rust in je gedachten en je lichaam;
- Geef jezelf de tijd om alles rustig te ondergaan.

Niemand zal je zeggen dat het makkelijk is, maar het is wel mogelijk. Maar ieder mens is anders, ervaringen zijn anders en iedere ziekte en genezingsmogelijkheden zijn anders.

Je hebt er niets aan als jij je leven wil verbeteren, als je niet begint bij jezelf. Bij jezelf beginnen is eerst jezelf opnieuw leren begrijpen. Daarvoor heb je veel en goede informatie nodig.

Als jij wilt dat andere mensen jou begrijpen moet je eerst ervoor zorgen dat jij je zelf goed begrijpt. Dan kan je het ook uitleggen aan andere mensen in je omgeving. Niet te snel verwachten dat ze je begrijpen. Het is mogelijk om te verbeteren en te veranderen.

Alles begint bij jezelf. Probeer dit zo goed mogelijk voor jezelf duidelijk te krijgen. Schrijf vooraf je vragen op, die je aan je begeleider, verzorger of arts wilt vragen. Neem eventueel het gesprek op, neem iemand mee. Twee horen meer dan één.

Veel zorgen en problemen hangen samen of gaan ergens in elkaar over of door elkaar heen. Probeer je rust te bewaren, je energie te bewaken en wees lief voor jezelf en anderen.

Door contact te hebben met lotgenoten kan je feedback, herkenning en erkenning ontvangen.

## 6. Vooral goed dat de omgeving dit weet!

Wist je:

- Dat er volgens de Hersenstichting in Nederland zo'n 650.000 mensen zijn die beperkingen ervaren ten gevolge van Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH);
- Dat NAH veroorzaakt kan worden door een CVA (cerebrovasculair accident), SAB (sub arachnoidale bloeding), hersentumor of een neurologische aandoening. Maar ook door bijvoorbeeld een hartstilstand, infectie, verdrinking/verstikking, ongeval of een hevige klap tegen het hoofd;
- Dat met die 650.000 alleen de getroffen worden bedoeld. Maar dat hersenletsel het hele aanpalende netwerk (de directe omgeving) treft;
- Dat hersenletsel geen onderscheid maakt. Gezond geboren worden geeft geen enkele garantie. Het kan ons allemaal overkomen;
- Dat elk hersenletsel anders is. En iedereen in een andere mate beperkingen ervaart. Maar dat er bij elke getroffene sprake is van een leven voor het hersenletsel en een leven erna. En dat men na zo'n ingrijpende gebeurtenis verward, bang is en het vertrouwen in het lichaam helemaal kwijt kan zijn;
- Dat het een zoektocht is (terug) naar jezelf en elkaar, je beperkingen en je mogelijkheden, een zoektocht van vallen en opstaan;
- Dat, ook al is het "al" bv anderhalf jaar geleden (zoals omstanders het eens benoemen) mensen met NAH vaak nog altijd dagelijks de gevolgen ervaren en het dus een chronische aandoening betreft;
- Dat NAH een enorme impact kan hebben op verschillende gebieden, zoals onder andere: gezin, huishouden, werk, seksualiteit en intimiteit, sociale netwerk, lichamelijke gesteldheid, gedrag,

persoonlijkheid, emoties en energie. Wat wordt er niet door beïnvloed?!

- Dat NAH vaak het hele leven op zijn kop zet. Ongevraagd en onverwacht. Het dagelijks leven dat ineens overleven wordt;
- Dat NAH lichamelijke gevolgen kan hebben zoals incontinentie, verlamming, verlies van spierkracht, gezichts- en spraakvermogen;
- Dat naast zichtbare gevolgen er ook veel onzichtbare restverschijnselen zijn, waarvan ik er nu maar een paar opsom: geheugen en concentratieverlies, persoonlijkheid- of gedragsverandering, vermoeidheid, overprikkeling en zelfs depressie. Maar dat die onzichtbare verschijnselen vaak pas (veel) later zichtbaar worden;
- Dat er bij mensen met hersenletsel sprake kan zijn van ongeremdheid in emoties of gedrag. Maar ook het tegenovergestelde kan het geval zijn en dat mensen zich juist niet meer kunnen uiten. En dat eigenschappen van voor het letsel ook nog eens versterkt kunnen worden;
- Dat mensen met NAH vaak maar 1 prikkel tegelijk kunnen verwerken en dat een te grote hoeveelheid aan prikkels hen letterlijk ziek kan maken. Dat het daarom belangrijk is om regelmatig pauzes te nemen, maar 1 ding tegelijk te doen en dat in een rustige omgeving. Anders ligt overprikkeling al gauw op de loer;
- Dat ook de informatieverwerking vertraagd kan zijn en mensen met hersenletsel daarom soms wat langer nodig hebben om iets te begrijpen of om op iets te reageren. Andersom kan ook; iemand kan juist impulsief reageren. Eerst iets zeggen dus en dan pas nadenken. Dat het daarom belangrijk is dat zij in een gesprek de tijd krijgen om na te denken. Mensen met hersenletsel kunnen bij (onvoorziene) omstandigheden het overzicht kwijtraken en dan niet meer in staat zijn om adequaat te handelen en te reageren;

- Dat men juist vaak door deze onzichtbare gevolgen tegen veel onbegrip aan loopt. Terwijl deze niet zichtbare gevolgen toch een heel ernstig belemmering kunnen vormen voor het dagelijks functioneren;

- Dat overbelasting, overprikkeling en oververmoeidheid en restverschijnselen nog meer kunnen versterken met alle gevolgen van dien. Dus begrip en steun vanuit de omgeving is uitermate belangrijk;
- Dat iemand met NAH uit het niets kan gaan huilen of bijvoorbeeld boos kan worden. Dat dit niet altijd met emoties te maken heeft, maar vaak ook een seintje van de hersenen is dat men te veel heeft gedaan. En dat rusten en de stilte opzoeken dan het beste is. Dat troosten of er tegenin gaan dan vaak alleen maar averechts werkt en men er dus beter op terug kan komen als de rust is wedergekeerd;
- Dat de voorraad energie bij iemand met NAH veel sneller op is. Hersendelen moeten nu immers om de getroffen gebieden heen werken en taken overnemen waar zij eigenlijk in eerste instantie niet voor zijn gemaakt. En dat je energie alleen heel langzaam opbouwt, als je steeds wat energie achter de hand houdt;
- Dat het netwerk (de omgeving) soms denkt dat de getroffen gewoon geen zin heeft om iets te ondernemen. Omdat hij of zij de ene dag bergen lijkt te verzetten, maar de andere dag tot niets in staat is;
- Dat bovenstaand punt zeer onterecht is, maar buitenstaanders het misschien wel beter begrijpen na deze uitleg. Als je energie zo fluctueert word je vanzelf gedwongen om prioriteiten te stellen. Omdat mensen met hersenletsel vaak om dat middagje te kunnen shoppen dagen moeten bijtanken;
- Dat voorheen vanzelfsprekende activiteiten, als boodschappen doen, door de hoeveelheid aan prikkels met hersenletsel een enorme opgave kunnen zijn De achtergrondmuziek die klinkt alsof men eersterangs staat op een rockconcert. Producten in allerlei geuren, kleuren, soorten en maten, kunnen een verstorende invloed op je hebben. Eenmaal de kassa bereikt kan het voelen alsof men een marathon gelopen heeft met als resultaat oververmoeidheid door het innerlijke gevecht om maar niet op alle prikkels te reageren;

- Dat je kunt stellen dat mensen met NAH vaak ten onrechte als lui worden bestempeld. Omdat leven met hersenletsel dus als het ware topsport is, maar helaas nog steeds onderschat wordt.



## 7. Verschijnselen de eerste dagen

Een licht traumatisch hoofd- of hersenletsel gaat meestal voorbij zonder restverschijnselen. In de eerste dagen of weken hebben veel patiënten last van zogenaamde posttraumatische klachten; klachten die optreden na een ongeval (trauma). Dit is heel normaal en meestal niets om u zorgen over te maken. De ernst van de klachten neemt vaak spontaan af, maar een kleine groep patiënten blijft langer dan zes maanden last houden van deze klachten.

Hieronder volgt een overzicht van verschijnselen waar u nog enige tijd last van kunt hebben:

- Hoofdpijn;
- Duizeligheid;
- Wazig zien;
- Tragere verwerking van informatie;
- Geheugen- en concentratieproblemen;
- Moeite met aandachts- en inspanningstaken;
- Sneller vermoeid zijn, slaperigheid;
- Sneller geïrriteerd zijn;
- Overgevoeligheid voor licht en geluid;
- Oorsuizen en gehoorverlies.

In deze periode is bedrust niet nodig, maar is het wel verstandig het wat rustig aan te doen. Neem altijd contact op met je behandelende arts.

## 8. Wat u wél en niet mag doen.

Om te voorkomen dat u in de komende periode meer klachten krijgt of dat uw bestaande klachten erger worden, vindt u hieronder enkele adviezen met betrekking tot specifieke activiteiten.

Eerste dagen na thuiskomst:

- U hoeft niet de hele dag op bed te blijven liggen;
- Strikte bedrust wordt zelfs ontraden. U kunt de tijd in bed rustig afbouwen zodat u binnen enkele dagen weer volledig op de been bent en uw normale werkzaamheden kunt hervatten;
- Televisiekijken, computergebruik en videospelletjes spelen: in beperkte mate;
- Drink geen alcohol, dit verergert uw klachten en uw herstel gaat langzamer. Neem geen aspirine. Of overleg met je behandelende arts;
- Wees in de eerste dagen niet bang om genoeg paracetamol te gebruiken; u mag maximaal 6x500 mg paracetamol per 24 uur tegen pijn nemen. Door de pijn voldoende te onderdrukken is het gemakkelijker om overdag zo normaal mogelijk te functioneren en 's nachts goed te slapen.

Lange termijn:

Ook als u nog klachten heeft, kan het geen kwaad om weer aan het werk te gaan. Er is nooit aangetoond dat werken een negatieve invloed heeft op toename van klachten of het langer blijven bestaan van klachten. Het is wel begrijpelijk dat werken met klachten moeilijker gaat. Probeer met uw werkgever of bedrijfsarts tot een oplossing te komen waarbij u volgens een vooraf gemaakt plan de werkzaamheden weer langzaam opbouwt. Laat u niet te snel ontmoedigen als u na het uitbreiden van werk een 'terugval' heeft; meestal gaat het snel daarna weer een beetje beter dan voor de terugval.

Er zijn geen wettelijke bepalingen die u verbieden na een licht traumatisch hoofd-/hersenletsel aan het verkeer deel te nemen. U heeft hierin een eigen verantwoordelijkheid; als u het idee heeft dat uw klachten deelname aan het verkeer moeilijk maken, moet u dit voorlopig niet doen. Laat u eventueel adviseren door een arts.

Het hervatten van sport kan eigenlijk alleen kwaad bij sporten waarbij een relatief risico bestaat op (meervoudig) licht traumatisch hoofd-/hersenletsel. Hierbij wordt bijvoorbeeld gedacht aan boksen of (prof)voetbal. Andere sporten kunt u weer hervatten, zodra u er zelf toe in staat bent.

Wanneer contact opnemen met uw arts? In de volgende gevallen dient u direct contact op te nemen met uw arts:

- In de eerste dagen of weken bij een snelle verslechtering van uw toestand;
- Forse toename van hoofdpijn;
- Herhaaldelijk braken;
- Verwardheid;
- Sufheid (u bent moeilijk te wekken).

Langetermijnevolgen:

De ernst van de klachten neemt meestal spontaan af, maar bij een kleine groep patiënten kunnen de klachten langer dan zes maanden blijven bestaan.

Lichamelijke klachten:

- Hoofdpijn;
- Overgevoeligheid voor licht en geluid;
- Duizeligheid, evenwichtsproblemen;
- Vermoeid;
- Slaapproblemen;
- Verminderde reuk of smaak.

Problemen met gedrag en emoties:

- Prikkelbaar;
- Impulsief;
- Labiel en last van stemmingswisselingen;
- Gebrek aan initiatief.

Problemen met denken:

- Aandachts- en concentratieproblemen;
- Geheugenproblemen;
- Problemen met plannen en verrichten van activiteiten.

Bij aanhoudende klachten (langer dan zes maanden) wordt geadviseerd uw huisarts en/of zo nodig een neuroloog te raadplegen. Er kan dan bekeken worden of (neuropsychologisch) onderzoek (NPO) naar de aard van uw klachten zinvol is.

Middels zo'n NPO wordt bepaald of uw cognitieve vaardigheden (op bepaalde vlakken) afwijken van gemiddelden voor uw leeftijd en opleidingsniveau. Vervolgens kan de revalidatie- of ergotherapie hierop worden afgestemd.

Indien u voor deze of andere klachten weer een arts bezoekt, zeg dan altijd dat u licht traumatisch hoofd-/hersenletsel heeft opgelopen, zelfs als het al een paar jaar geleden is. Uw arts kan hier dan rekening mee houden.

Bron: Zuyderland Nederland [www.zuyderland.nl](http://www.zuyderland.nl)

## 9. Wat is er toch aan de hand?

Stel je voor:

Het is als een computer die gecrasht is en helemaal stuk lijkt. Er wordt geprobeerd hem te repareren en er wordt nieuwe andere software op geïnstalleerd. Je PC doet het weer maar niet meer zoals voor de crash, sommige programmaatjes doen het maar andere haperen en sommige dingen doen het helemaal niet meer. Jij moet nu met je verward hoofd leren hiermee om te gaan. Ga er maar aanstaan!

Dit zijn enkele reacties van lotgenoten/leden van de Facebookpagina, van Lieky van der Velden (Hersenletsel, NAH en restverschijnselen en hoe nu verder? Zie [www.facebook.com/groups/1531465843770226](http://www.facebook.com/groups/1531465843770226)).

Reacties van lotgenoten (gevraagd naar “Welk advies hebben jullie uit eigen ervaringen voor mensen die pas kort getroffen zijn door hersenletsel”):

- In eerste instantie ligt men met hersenletsel doorgaans in het ziekenhuis en daar begint de zorg.

Voor revalidatie ben je aangewezen op de artsen die bepalen of men in aanmerking komt voor een interne revalidatie van minimaal zes weken.

Het belangrijkste is dat de patiënt en familie erop aandringen dat interne revalidatie nodig is. Dit is uiterst belangrijk in de eerste maanden na een CVA of een hersenbloeding. Verder is het ook belangrijk om na het verblijf in het revalidatiecentrum de lokale fysiotherapie te gaan volgen in je eigen buurt... Zeker twee keer per week.

- Zo snel mogelijk fysiotherapie aanvragen of contact opnemen met een ergotherapeut en eventueel indien nodig een psychosomatische fysiotherapeut. Deze therapeuten nemen je klachten serieus en wijzen je op je grenzen en geven handvatten voor herstel.

Waarschijnlijk krijg je papieren mee die je moet invullen. Vraag daarbij om hulp van je omgeving.

- Makkelijk is de OV-begeleiderskaart. Dan kan er altijd iemand gratis met je mee.

Je moet dan wel een WLZ-beschikking hebben. Hiervoor kan je contact opnemen met de afdeling WMO, Wet Maatschappelijk Ondersteuning van je gemeente. Er is in elke gemeente een mantelzorg-centrum; zij kunnen je ook op weg helpen inzake beroep op WMO.

Ambulante begeleiding aanvragen via WMO.

- Contactgroepen enz. Al krijg je geen fysieke hulp, ze kunnen je wel verder helpen. Met bv vrijwilligers die je willen helpen op welk gebied dan ook.
- Als je minder dan 100 meter kan lopen kun je een aanvraag doen voor een mindervaliden parkeerkaart. Het parkeren kan echter bij elke gemeente weer anders zijn m.b.t. betalen.

Bij sommige gemeentes kun je (gratis) een extra parkeervergunning aanvragen om gratis te mogen parkeren. En bij veel musea en dierentuinen mogen begeleiders gratis mee naar binnen als je aangeeft mindervalide te zijn. Als je dit kunt aantonen.

- Er is een app: ONGEHINDERD met rolstoeltoegankelijke plekken en paden.
- Je hebt recht op 10 ergotherapie behandelingen per jaar. Als je een nieuw vervoermiddel nodig hebt zou je die hiervoor ook kunnen inschakelen voor een passend advies. Zo sta je ook sterker naar de gemeente toe om een vervoersmiddel te krijgen (verstrekking van eventueel een rolstoel of scootmobiel).
- Bij artsbezoek iemand meenemen of vragen of je het gesprek mag opnemen. Vragen kun je vooraf opschrijven. En gaat het te snel? Even vragen of het wat rustiger kan...!

Meestal kun je het elektronisch dossier al inkijken zodat je het kunt nalezen. Of juist vooraf lezen zodat je gericht vragen kunt stellen.

## 10. Persoonsgebonden budget aanvragen

Een belangrijk onderwerp voor mensen met een beperking, zieken en hun naasten is de mogelijkheid om een persoonsgebonden budget (PGB) aan te vragen. Met een dergelijk budget kan een hulpbehoevende zelfstandig zorg inkopen die aan jouw eisen en wensen voldoet. De regering beoogt daarmee de persoonlijke autonomie te verstevigen.

Een persoonsgebonden budget is een geldbedrag waarmee je zelf zorg of hulp inkoop.

Er bestaan 4 soorten PGB's:

- Een PGB voor jeugdhulp vanuit de Jeugdwet. Dit PGB is bijvoorbeeld voor een kind jonger dan 18 met een beperking;
- Een PGB voor maatschappelijke ondersteuning vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO). Daar kun je bijvoorbeeld huishoudelijke hulp of persoonlijke begeleiding mee inkopen;
- Een PGB voor langdurige zorg vanuit de Wet Langdurige Zorg (WLZ). Met dit PGB kun je langdurige en intensieve zorg thuis inkopen;
- Een PGB vanuit de Zorgverzekeringswet. Bijvoorbeeld om wijkverpleging in te kopen.

En wist je dat deze 4 pgb's verschillende verstrekkers hebben:

- Een PGB voor jeugdhulp of maatschappelijke ondersteuning (WMO) vraag je aan bij de gemeente;
- Een PGB voor de langdurige zorg (WLZ) bij een zorgkantoor;
- Een PGB voor zorg uit de zorgverzekeringswet vraag je aan bij de zorgverzekeraar.

Op [www.regelhulp.nl](http://www.regelhulp.nl) vind je meer informatie over het aanvragen van een persoonsgebonden budget.



## 11. Wijkverpleging aanvragen

Wijkverpleging regelt u met de hulp van een wijkverpleegkundige. De wijkverpleegkundige bepaalt wat voor verzorging en verpleging u nodig heeft en helpt bij de aanvraag.

Wilt u verpleging of verzorging aanvragen? Dan kunt u zelf contact opnemen met een organisatie die dit aanbiedt. Meestal is dit een thuiszorgorganisatie zoals Evean of Buurtzorg.

U kunt ook een organisatie kiezen in overleg met de huisarts, specialist of de transferverpleegkundige (de verpleegkundige die na uw ontslag uit het ziekenhuis zorgt dat u de juiste zorg krijgt).

Nadat u contact heeft opgenomen, komt de wijkverpleegkundige bij u thuis. De wijkverpleegkundige bepaalt wat voor zorg u nodig heeft en hoeveel. Dit heet ook wel 'de indicatie stellen'. De aanvraag bij de zorgverzekeraar doet u daarna samen met de wijkverpleegkundige.

Wijkverpleging zit in het basispakket van de zorgverzekering. U betaalt geen eigen risico en geen eigen bijdrage.

In sommige gevallen kunt u ook een persoonsgebonden budget aanvragen voor wijkverpleging. U kunt hierover meer informatie vragen bij uw zorgverzekeraar.

Wilt u advies of meer informatie, dan kunt u contact opnemen met het Sociaal Team. U kunt ook contact opnemen met de cliëntondersteuner van Stichting Welzijn Bergen voor ondersteuning bij het regelen van wijkverpleging.

[www.samenleveninbergen-nh.nl/is/een-vraag-over-2/zorg-en-ondersteuning/zorg-en-hulp/verzorging-en-verpleging/aanvragen-wijkverpleging](http://www.samenleveninbergen-nh.nl/is/een-vraag-over-2/zorg-en-ondersteuning/zorg-en-hulp/verzorging-en-verpleging/aanvragen-wijkverpleging)

## 12. Links (websites)

Patiënten Federatie Nederland, verpleging en verzorging thuis:

[www.patiëntenfederatie.nl](http://www.patiëntenfederatie.nl)

Lotgenotencentrum, digitaal info loket:

[www.lotgenotencentrum.nl](http://www.lotgenotencentrum.nl)

Besloten Facebookgroep: Hersenletsel NAH Restverschijnselen:

[www.facebook.com/groups/1531465843770226](https://www.facebook.com/groups/1531465843770226)

Facebookgroep Kind-NAH-Ouders:

[www.facebook.com/groups/266214638056464](https://www.facebook.com/groups/266214638056464)

Voor ouders die een kind hebben met NAH.

Luister Magazine, interviews, informatie, lotgenoten aan het woord:

[www.facebook.com/Radio-Luister-naar-NAH-101182881226381](https://www.facebook.com/Radio-Luister-naar-NAH-101182881226381)

Hersenstichting: wij geloven dat iedereen zoveel mogelijk uit het leven moet kunnen halen. Wie je ook bent. Welke hersenaandoening je ook hebt:

[www.hersenstichting.nl](http://www.hersenstichting.nl)

Breinlijn, het lijntje bij u in de omgeving:

[www.breinlijn.nl](http://www.breinlijn.nl)

Breinlijn is een gratis hulplijn voor mensen met hersenletsel en hun familie, verwanten en zorgverleners. We zijn een luisterend oor, geven advies en helpen bij vragen over zorg, sport, relatie, school, werk en meer. Op [www.breinlijn.nl](http://www.breinlijn.nl) vind je meer info. Telefoon 085 255 0244.

Steunpunt Mantelzorg Zuid:

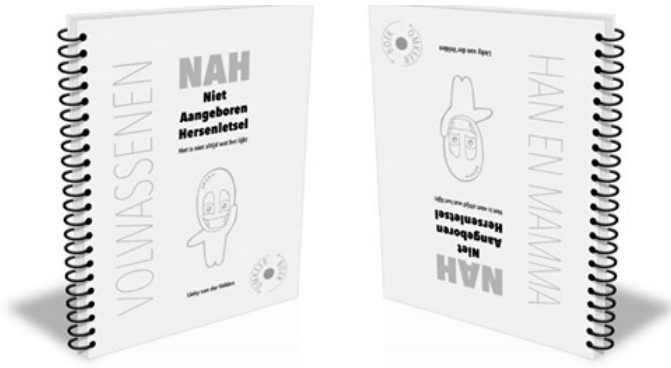
[www.mantelzorgzuid.nl](http://www.mantelzorgzuid.nl) en [info@mantelzorgzuid.nl](mailto:info@mantelzorgzuid.nl). 043-3215046  
(werkdagen tussen 8.30-17.00 uur)

Stichting Lotgenoten Hersenletsel (NAH):

[www.lotgenotencentrum.nl](http://www.lotgenotencentrum.nl)

## 13. Tips, boeken en andere assessoren

Boek: NAH, Niet Aangeboren Hersenletsel:



[www.lotgenotencentrum.nl/over-het-boek-nah-niet-aangeboren-hersenletsel-het-is-niet-wat-het-lijkt](http://www.lotgenotencentrum.nl/over-het-boek-nah-niet-aangeboren-hersenletsel-het-is-niet-wat-het-lijkt)

Polsbandjes NAH:

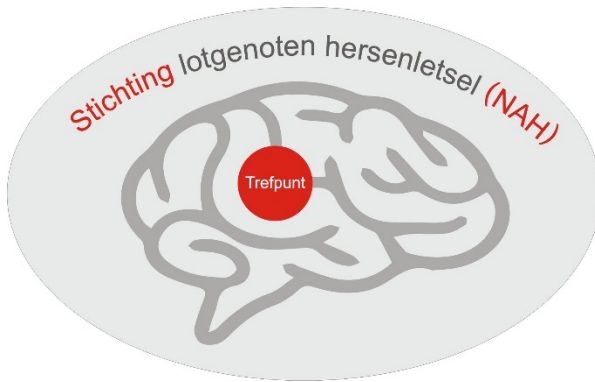
[www.lotgenotencentrum.nl/polsbandjes-hersenletsel-nah](http://www.lotgenotencentrum.nl/polsbandjes-hersenletsel-nah)



## 14.Sponsor

Stichting Lotgenoten Hersenletsel (NAH):

[www.lotgenotencentrum.nl](http://www.lotgenotencentrum.nl)



## Bronvermelding

Een belangrijk deel van de inhoud van deze 'bijsluiter' is afkomstig van de website van Zuyderland Nederland:

[www.zuyderland.nl](http://www.zuyderland.nl)

Lieky van der Velden

E-mail: [liekyvandervelden@live.nl](mailto:liekyvandervelden@live.nl)

Telefoon: 045 8510444 of 06 22399167