

Programma 2018

10.00 - 11.30 **Algemene opening**
Opening door de dagvoorzitter, Paula Udondek, ambassadeur van de Hersenstichting.
Margriet Sitskoorn - Het maakbare brein
Helene Voogdt en Peter Brouwers - De kunst van het samenwerken
Berber Wesseling van het NAH-kennisnetwerk Gewoon Bijzonder - Van Breuk naar Veerkracht

11.30 - 12.00 Pauze

12.00 - 13.00 **Ronde 1**
A1a Steven Laureys - Onderzoek van mensen met een bewustzijnsstoornis
A1b Pepijn van de Munckhof - Experimentele behandeling van bewustzijnsstoornis
A2 Klaasjan van Haastrecht en Sander Houdijk - JIJ en E-health
A3 Irene Renaud - Brains Ahead!
A4 Tanja Nijboer - Innovatiever meten is beter weten
A5 Annemarie Stiekema - "Het begint pas als je weer thuis bent"
A6 Ruth Wobma en Harmen Hidding - Ervaringsdeskundigheid in de revalidatie
A7 Ed Janssen - Begrijpen we nu eigenlijk waarom hij zo doet?
A8 Hans Reinders -Mensen met NAH bevrijden van het cliëntperspectief
A9 Marjon Hendrickx en Gonda Levering - Revaliderend werken

13.00 - 14.00 Lunchpauze

14:00 - 15:00 **Ronde 2**
B1 Kim Santegoets - Vroege Intensieve Neurorevalidatie, als wakker worden niet vanzelf gaat
B2 Wow, wat handig!
B3 Sandra te Winkel en Marleen van der Wees - Hoe verder na traumatisch hersenletsel bij een kind
B4 Michael Vallen - Uitdagend traject voor Young professionals met Niet Aangeboren Hersenletsel
B5 Anne-Fleur Domensino - Kent u uw patiënten eigenlijk wel?
B6 Carel Meskers en Ruud Selles - PROFITS: transparantie van zorg binnen het CVA/NAH netwerk
B7 Arno Prinsen - Ga toch weg ?!
B8 Leonie Derksen - Verlies en rouw bij NAH: meer weten helpt

15.00 - 15.30 Pauze

15:30 - 16:30

Ronde 3

C1a Willemijn van Erp - Bent u nog wakker?

C1b Jan Lavrijsen - Van niemandsland naar 'EEN na coma'

C2 Marja Steegenga en Ellis Merkelijn - Met MAF meer mens

C3 Marleen van der Wees - SpeelsBrein

C4 Ellen Monden-Witteveen - Waar zit de energie van de mantelzorger?

C5 Marianne Boenink en Mayli Mertens- Zorgen voor patiënten in coma na hartstilstand

C6 Niels Farenhorst - Prikkel jij of prikkel ik?

C7 Arend de Kloet - Meedoen?!

C8 Tineke de Jonge en Henk Stam - Ik zie, ik zie anders dan wat jij ziet

Plenaire bijeenkomst

Het maakbare brein

Kun je op volwassen leeftijd nog nieuwe vaardigheden aanleren, doorzettingsvermogen verkrijgen of je angsten overwinnen? Dat kan, want onze hersenen zijn in staat tot reorganisatie en zelfvernieuwing: er ontstaan nieuwe verbindingen in het brein en er worden nieuwe cellen aangemaakt. Hierdoor kunnen we onszelf op alle fronten blijven ontwikkelen.

Het maakbare brein beschrijft hoe de hersenen zich ontwikkelen en hoe dit zich verhoudt tot het leren van een tweede taal, een absoluut gehoor of het onderdrukken van impulsen. Bijzondere levensverhalen laten zien dat gedrag en omgeving je hersenen vormen en je vermogens bepalen: een violiste die een kwart van haar hersenen verloor kon toch professioneel blijven spelen, en een jongen die door kippen werd opgevoed veranderde zijn kippengedrag in menselijk gedrag.

Aan de hand van de laatste inzichten uit het hersenonderzoek en voorbeelden uit de praktijk laat Margriet Sitskoorn zien hoe we door ons gedrag zélf onze hersenen kunnen vormen en zo beter kunnen functioneren.

Het maakbare brein geeft een handreiking voor sterker hersenwerk en een krachtige persoonlijke ontwikkeling.

Prof. dr. Margriet Sitskoorn

Margriet Sitskoorn studeerde in de jaren '80 psychologie in Tilburg, met als specialisatie neuropsychologie. Zij promoveerde aan de Universiteit van Nijmegen binnen de ontwikkelingspsychologie. Ze volgde een vervolgopleiding in de klinische neuropsychologie aan het Henry Ford Hospital in Detroit, Verenigde Staten. Zij is BIG geregistreerd klinisch neuropsycholoog.

Sitskoorn is hoogleraar klinische neuropsychologie aan de Universiteit van Tilburg. Haar onderzoek richt zich op de relatie tussen hersenen en gedrag en spitst zich toe op hoe gedrag en omgeving invloed op de hersenen uitoefenen en hoe men op deze manier de emoties, vaardigheden en het gedrag van gezonde mensen en patiënten kan beïnvloeden. Zo wordt er binnen haar team onderzoek gedaan naar hoe je de cognitieve vaardigheden van patiënten met een hersenaandoening kunt voorspellen en verbeteren. Maar ook hoe je de prestaties van (top)sporters en (top)managers kunt optimaliseren. Zij is een veelgevraagd spreker en adviseur en een graag geziene gast bij tv-programma's .

De kunst van het samenwerken

Samenwerken in de gezondheidszorg, de gehandicaptenzorg en het sociaal domein. Lange tijd werden we op dit onderwerp gestuurd door marktwerking, vermeende concurrentie en beperkte financiële middelen.

De ingezette stelselwijzigingen in 2014, Passend Onderwijs en in 2015 de Wet Maatschappelijke Ondersteuning en de Wet langdurige zorg, hebben niet per definitie vindbare en laagdrempelige ondersteuning en zorg gebracht, aldus de rapportage van de Nationale Ombudsman.

Samenwerken van de formele en informele zorg voor mensen met Hersenletsel is van groot belang, tenslotte heeft de mens met hersenletsel baat bij een sluitende zorg- en ondersteuningsketen, getuige ook de vele verhalen van ervaringsdeskundigen en hun sociale netwerk.

Samenwerken vraagt van alle beroepsbeoefenaren en andere betrokkenen een grondhouding die gevoed wordt vanuit het perspectief van de mens met hersenletsel.

Waardegestuurde ondersteuning en -zorg om de mens met hersenletsel na de breuk in de levenslijn weer van betekenis te laten zijn.

Kortom een boeiend dynamisch openhartig openbaar gesprek tussen Helene Voogt en Peter Brouwers

Dr.ir. Helene Voogdt

Helene Voogdt is parttime directeur van het Kennisnetwerk CVA Nederland. Zij is gepromoveerd in de organisatie van de cardiovasculaire zorg. Ze werkt als zelfstandig adviseur zorg binnen diverse organisaties aan thema's als patiëntgerichte zorg, samen beslissen en integrale zorg. Helene is tevens universitair docent.

Peter Brouwers

Peter Brouwers is manager bij Pauwer, een bedrijfsonderdeel van de Amarantgroep. Daarvoor was hij o.a. werkzaam bij revalidatiecentrum Charlotte Oord, revalidatiecentrum Leijpark, het audiologisch centrum Libra, de gehandicaptenzorgorganisatie Gemini zorg en dienstverlening, en de gehandicaptenzorgorganisatie Siza Midden Brabant.

Vanaf 1987 is hij intensief betrokken bij de ontwikkeling van de behandeling en zorg voor mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) in Nederland. Bestuurlijk is hij actief in het LOHL, de stichting Daarnah, de stichting Coma Hospitium en het Nederlands Centrum Hersenletsel.

Van Breuk naar Veerkracht

Bij niet-aangeboren hersenletsel is sprake van een breuk in de levenslijn. Maar wat doet die breuk met je en wat voor invloed heeft de veerkracht van de persoon met hersenletsel.

Berber Wesseling

Berber Wesseling is sinds 2017 Projectleider van één van de deelprojecten van het NAH-Kennisnetwerk Gewoon Bijzonder.

Van 2016 tot heden doet zij een promotieonderzoek naar welke betekenisverlening mensen met Traumatisch Hersenletsel en naasten aan hun leven in de chronische fase geven. Theoretisch kader is 'resilience' (veerkracht); hoe belangrijk is veerkracht bij het vinden van een nieuw evenwicht in het leven.

Zij is verder werkzaam (geweest) in diverse managementfuncties en als gedragswetenschapper in de zorg en ondersteuning van mensen met hersenletsel, momenteel bij InteraktContour.

Eerste ronde presentaties en workshops

Onderzoek van mensen met een bewustzijnsstoornis

Aan de universiteit van Luik worden comapatiënten uit de hele wereld onderzocht. Bij de Limburgse comapatiënt Rom Houben heeft men vast kunnen stellen dat hij al 23 jaar bewust leefde. Bij hem werd duidelijk hoe moeilijk het is om met zekerheid te zeggen dat iemand al dan niet bewust is. Zo zijn de onderzoekers op het idee gekomen om die zekerheid op een, inmiddels erkende, *bewustzijnschaal* vast te leggen. Vandaag werkt iedereen met die schaal. Het antwoord op de vraag of Rom bewust is, is heel duidelijk ja. "We weten dat hij emoties en pijn ervaart en dat hij hoort wat we zeggen of vragen. We moeten nu proberen om hem en zijn lotgenoten een betere levenskwaliteit te bieden. Met de nieuwste technologie, die nog van dag tot dag verbetert, hopen we betere communicatiemogelijkheden te kunnen ontwikkelen". Aan dat project, met de toepasselijke naam *Decoder*, werken ondertussen negen Europese universiteiten mee.

Prof. dr. Steven Laureys

Steven Laureys is verbonden aan het Franstalig Nationaal Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek en werkt sinds 1997 aan de Universiteit van Luik (ULg). Hij leidt er de Coma Science Group van het GIGA Consciousness Onderzoekscentrum en is als klinisch professor verbonden aan de dienst neurologie van het universitair ziekenhuis Sart-Tilman van Luik.

Steven Laureys studeerde in 1993 af in de geneeskunde aan de Vrije Universiteit Brussel (VUB), werd MS in de farmaceutische geneeskunde aan de VUB in 1997, doctor in de medische wetenschappen aan de ULg in 2000, en is erkend in palliatieve zorg (ULB/ULg/UCL 2004) en geaggregeerd voor het hoger onderwijs (ULg 2007).

Het werk van de onderzoeksgroep van Laureys legt zich toe op de studie van de werking van de hersenen bij patiënten met ernstige bewustzijnsstoornissen: coma, niet responsieve waaktoestand, minimale bewustzijnsstatus en locked-in-syndroom (LIS).

Experimentele behandeling van bewustzijnsstoornis

De meeste patiënten die door hersenletsel in een comateuze toestand geraken worden wakker of komen tijdens de behandeling in het ziekenhuis te overlijden. Een klein percentage overleeft in een toestand waarbij het bewustzijn niet volledig herstelt, zoals patiënten met een minimaal bewustzijn, patiënten met een niet-responsieve waaktoestand (voorheen vegetatieve toestand geheten) of patiënten met akinetisch mutisme (*akinetisch mutisme* beschrijft een situatie waarin een patiënt wakker is maar niet in staat is om te bewegen of te spreken; red.). Er is momenteel geen effectieve behandeling voor deze patiënten. Vanaf de jaren '60 is er geprobeerd om het gedaalde bewustzijn te verbeteren met diepe hersenstimulatie (DBS). Hoewel er positieve resultaten zijn beschreven, is het onduidelijk of dit daadwerkelijk door de DBS werd veroorzaakt, of dat dit natuurlijk optredend herstel van het bewustzijn betrof. Vanuit een nationale onderzoeksalliantie voor diagnostiek en experimentele behandeling van bewustzijnsstoornissen worden momenteel alle Nederlandse patiënten met langdurige bewustzijnsstoornissen in kaart gebracht. Bij geselecteerde patiënten met een minimale bewustzijnsstoestand en akinetisch mutisme zal met DBS worden getracht het bewustzijn te verbeteren.

dr. Pepijn van den Munckhof

Pepijn van den Munckhof is werkzaam als neurochirurg in het Amsterdam UMC. Zijn specialisatie is diepe hersenstimulatie (DBS). Deze behandeling wordt sinds vele jaren toegepast bij de ziekte van

Parkinson, dystonie en tremoren. Ook bij obsessief-compulsieve stoornissen worden inmiddels goede resultaten bereikt. Pepijn van den Munckhof heeft een lang bestaande interesse in bewustzijnsstoornissen en wil de komende jaren de effectiviteit van DBS bij bewustzijnsstoornissen onderzoeken.

JIJ en E-health....

Aan de hand van praktische voorbeelden maken wij tastbaar hoe JIJ morgen al een rol kan spelen in het toepassen van E-Health.

Ontdek hoe en waarom jouw werk(rol) aan het veranderen is en hoe er vandaag de dag al mee begonnen is.

In deze interactieve workshop ga JIJ hands on aan de slag met nieuwe technologieën en inspireren wij jou om de kansen hiervan te (laten) benutten, gelijk morgen al!

N.J. van Haastrecht

Als Coördinator SmartLab zorgt **Klaasjan van Haastrecht** voor de verbinding tussen patiënten, professionals, bedrijfsleven en studenten met nieuwe technologische innovaties, gericht op de revalidatiezorg.

Hierbij combineert hij zijn achtergrond als manager en ergotherapeut met zijn enthousiasme voor innovatie.

A.P. Houdijk

Als fysiotherapeut werkt **Sander Houdijk** met de patiënten en kent hij de dagelijkse barrières van zorgverleners goed. Als staffunctionaris zorginnovatie heeft hij daarnaast de kans om inzicht te krijgen in de veranderingen die gaan komen en begrijpt daarom beleidskeuzes beter. Deze combinatie van kennis maakt hem zeer gepassioneerd om dit met jullie te delen!

Hij gelooft dat de zorg voor patiënten, ondanks tijden van bezuinigingen, door innovaties van dezelfde hoge kwaliteit kan blijven. Er zijn veelbelovende mogelijkheden voor snelle toepassing van technologie in de zorg.

Brains Ahead!

Over beloop en voorspellers van activiteiten en participatie bij kinderen en adolescenten in het eerste halfjaar na licht traumatisch hersenletsel.

De eerste resultaten uit de Brains Ahead! studie naar activiteiten en participatie na licht traumatisch hersenletsel (LTH) bij kinderen en jongeren worden gepresenteerd.

De resultaten komen voort uit data van ruim 300 kinderen en jongeren, die tussen mei 2015 en mei 2018 met LTH op de Spoed Eisende Hulp in 8 ziekenhuizen in Nederland terecht zijn gekomen.

Het beloop van activiteiten en participatie in het eerste halfjaar na LTH wordt gepresenteerd. In dit onderzoek is ook gekeken naar de samenhang van deze participatie met post-concussieve symptomen en kwaliteit van leven. Op grond van het onderzoek zijn voorspellers geformuleerd voor activiteiten en participatie op 3 en 6 maanden na letsel die we graag met de deelnemers aan deze workshop willen bespreken.

Actieve deelname gevraagd van deelnemers bij het bediscussiëren van de resultaten.

Irene Renaud, MSc

Irene Renaud, (neuropsycholoog) is promovendus op het Brains Ahead! onderzoek naar activiteiten en participatie bij kinderen en jongeren met licht traumatisch hersenletsel. Irene is naast haar promotietraject o.a. actief als secretaris van de landelijke Hersenletsel en Jeugd Onderzoek en Ontwikkeling werkgroep, volgt de basis cursus Cognitieve Gedragstherapie voor kind en jeugd en speelt hockey. Haar grote wens voor alle kinderen is dat zij zoveel mogelijk aan activiteiten kunnen (blijven) deelnemen als zij willen, ook na een hersenschudding.

Innovatiever meten is beter weten

Cognitieve klachten komen vaak voor na hersenletsel. Vaak blijkt het moeilijk om de klachten die mensen ervaren in de dagelijkse praktijk te objectiveren met standaard neuropsychologische pen-en-papier tests (NPO). Door het inzetten van verschillende innovatieve technieken (bijvoorbeeld Virtual Reality simulaties) zou het mogelijk kunnen zijn om dichter in de buurt van de dynamiek van het dagelijkse leven te komen en zo cognitieve tekorten of stoornissen toch in kaart te brengen. Een nieuwe cognitieve klachtenlijst zal besproken worden, de meerwaarde van een digitaal NPO en het mogelijkheden van VR simulaties.

dr. Tanja Nijboer

Tanja Nijboer werkt als gedragswetenschapper en neuropsycholoog bij de afdeling Psychologische Functieleer van de UU en Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht. Haar huidige onderzoek richt zich voornamelijk op de neuropsychologie van (multisensorische) aandacht, waar cognitieve neurowetenschappen, diagnostiek en revalidatie samenkomen. Verschillende technieken uit deze velden worden gebruikt om te komen tot innovatievere manieren om cognitie in kaart te brengen.

"Het begint pas als je weer thuis bent";

ervaringen en zorgbehoeften in de chronische fase na hersenletsel

Hoewel er in Nederland veel mogelijkheden zijn tot zorg en ondersteuning in de chronische fase na hersenletsel, zijn er al sinds jaren knelpunten bekend. Zo sluit de zorg niet altijd goed aan bij de daadwerkelijke behoeften van de getroffen en, is er weinig aandacht voor het welzijn van de naasten, is het zorgaanbod niet altijd transparant en werken verschillende zorgaanbieders onvoldoende samen. Om deze knelpunten aan te kunnen pakken en in de toekomst daadwerkelijk passende zorg – de juiste zorg op het juiste moment – te kunnen bieden, is het perspectief en de mening van getroffen en naasten essentieel.

In deze presentatie worden de resultaten van een kwalitatief onderzoek (groepsinterviews) naar de ervaringen en behoeften van getroffen en naasten van mensen met hersenletsel besproken, met aanbevelingen om de zorg voor mensen met hersenletsel in de chronische fase en hun naasten in de toekomst zo passend en toegankelijk mogelijk te maken.

dr. Annemarie Stiekema

Annemarie Stiekema is neuropsycholoog en werkt als postdoctoraal onderzoeker bij het Expertisecentrum Hersenletsel Limburg (Maastricht University/Maastricht University Medical Center). Haar onderzoek richt zich op de psychosociale gevolgen van hersenletsel voor getroffen en naasten.

Durf jij een ervaringsdeskundige effectief in te zetten in de revalidatie?

Benieuwd naar hoe ervaringsdeskundigen ingezet worden tijdens het revalidatieproces? En wat de revalidant daar zelf van vindt? Graag brengen we je op de hoogte van onze manier van werken en het onderzoek dat hiernaar plaatsvindt. Harmen vertelt over zijn werk als ervaringsdeskundige en hoe hij de laatste jaren is gegroeid in zijn functie. Ruth vertelt over de organisatorische kant en over onderzoek naar de perceptie van de revalidant die ervaringsdeskundigheid aangeboden krijgt.

In "onze ronde" willen we ook met jullie in gesprek gaan over het in praktijk brengen van het hoofdthema, toegepast op ervaringsdeskundige inzet: hoe vinden we elkaar en maken we verbinding?

Ruth Wobma

Ruth Wobma werkt sinds 2005 als ergotherapeut in de revalidatie, hoofdzakelijk met mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Daarnaast is zij na haar studie Gezondheidswetenschappen aan de VU als onderzoeker aan de slag gegaan. Ze is erg enthousiast over ervaringsdeskundigheid in de revalidatie, omdat ze gelooft dat dit recht doet aan de beleving van de revalidant en helpt bij het leren leven met de gevolgen van hersenletsel.

Harmen Hidding

Op dertigjarige leeftijd kreeg **Harmen Hidding** een ernstige hersenbloeding. Na een intensieve revalidatieperiode kon hij, redelijk hersteld, gaan starten met het terug vinden van zijn plaats in de maatschappij. Een ingewikkelde, lastige en soms bizarre zoektocht. Inmiddels kan hij zeggen dat hij deze plaats weer gevonden heeft. Hij werkt bij Reade als Peercounselor. Peercounseling is een laagdrempelige vorm van hulpverlening, waarbij er gecounseld wordt door situatiegenoten. Hierbij staan begrippen als 'connectie' en wederkerigheid centraal. De binding komt voort uit de gedeelde ervaring van emotionele, psychologische en psychosociale processen. Dit kan leiden tot een dieper begrip dan bijvoorbeeld het geval is in een traditionele hulpverlener-cliëntverhouding.

Begrijpen we nu eigenlijk waarom hij zo doet?

Veranderd gedrag na beschadiging van de hersenen (CVA, progressieve aandoening, trauma) komt veelvuldig voor en kan leiden tot grote problemen in de omgang met naasten en professionals. De cliënt doet ondoordachte dingen, is angstig, ontremd of onderneemt bijna niets meer. Vaak blijft het onduidelijk waarom het gedrag is zoals het is. Veranderd gedrag kan soms verklaard worden vanuit de lokalisatie van de beschadiging in de hersenen, maar soms ook door - vaak minder duidelijke - omgevingsfactoren. Een gerichte analyse van het onbegrepen gedrag kan helderheid geven over de oorzaak, wat weer duidelijke handvatten geeft voor de aanpak. In deze interactieve presentatie wordt aan de hand van twee beproefde gedragsmodellen en voorbeelden uit de praktijk helder uitgelegd hoe deze analyse in de praktijk multidisciplinair kan worden uitgevoerd.

Ed Janssen

Ed Janssen is zo'n 20 jaar werkzaam als fysiotherapeut in de neurorevalidatie bij het Rijnlands revalidatiecentrum te Leiden, was jaren gastdocent op de opleiding fysiotherapie op de Hogeschool Leiden en is sinds een aantal jaar werkzaam als coördinator en docent bij stichting ITON (Instituut voor toegepaste neurowetenschappen) in Haarlem, met als aandachtsgebieden cognitieve neurorevalidatie en motorisch leren.

Mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel bevrijden van het cliëntperspectief

Lessen uit een onderzoek naar de kwaliteit van hun bestaan

'Onze cliënten zijn eigenlijk best tevreden. Ze willen niet zoveel.' 'Zelf initiatief nemen komt er niet van.' 'Over haar toekomst hebben we het eigenlijk nooit.' Uitspraken van professionals over cliënten met NAH die te denken geven. Een uitgebreid onderzoek naar de kwaliteit van bestaan bij mensen met NAH in een intramurale setting leverde als conclusie een vraag op: 'hoeveel van de beperkingen in hun kwaliteit van bestaan komt op rekening van het hersenletsel en hoeveel komt op rekening van de manier waarop professionals naar hen kijken?' Een pleidooi voor kritische zelf-reflectie door professionals op hun eigen (impliciete) opvattingen en beelden ten aanzien van NAH, als bijdrage aan de ontwikkeling van kwaliteit.

J.S. Reinders

Hans Reinders bekleedde, naast de leerstoel ethiek aan de Faculteit der Godgeleerdheid (1995-2016) en de Willem van den Bergh-leerstoel (1995-2005), de Bernard Lievegoed leerstoel voor ethiek in de langdurige zorg (2006-2016). Hij is de wetenschappelijk leider van **Beelden van Kwaliteit**, een narratieve methode voor kwaliteitsverantwoording en -ontwikkeling in de langdurige zorg (2011-heden).

Revaliderend werken in de praktijk: hoe organiseer en evalueer je een meeloopdag voor naasten en hoe geef je een gesprek met naasten goed vorm?

In deze workshop wordt aan de hand van twee praktijkvoorbeelden duidelijk gemaakt hoe je innovaties op de werkvloer implementeert. Het ene voorbeeld is het organiseren en evalueren van een **Meeloopdag** voor naasten en het andere voorbeeld is het **Gestructureerde Gesprek** met naasten. Beide voorbeelden laten zien hoe je verbetering van zorg kunt bereiken door het praktisch implementeren van onderdelen uit relevante zorgstandaarden. Voor de meeloopdag worden naaste(n) van revalidanten uitgenodigd om één of meerdere dagen mee te lopen met de behandelingen van de patiënt in de klinische fase. Het doel hiervan is dat naasten inzicht krijgen in het proces van de cliënt en inzicht in de therapie van de cliënt.

In het informatiegesprek met patiënt en naasten wordt gerichte informatie gegeven door een multidisciplinair team. Informatie en afspraken die tijdens de meeloopdag aan bod komen, worden tijdens het multidisciplinaire overleg gedeeld met alle disciplines. Zo ontstaat multidisciplinaire samenwerking met patiënt en naasten. Het Knowledgebroker netwerk ondersteunt zorgverleners die implementatie op de werkvloer handen en voeten geven d.m.v. een leernetwerk. Hierin wordt kennis onderling gedeeld en de kennis die is opgedaan in de neurorevalidatie, zo optimaal mogelijk vormgegeven. Dit netwerk wordt gefaciliteerd door het Kennisnetwerk CVA Nederland.

M.Y. Hendrickx-Jessurun

Marjon Hendickx is in 1992 afgestudeerd als logopedist aan de HAN en heeft jarenlange ervaring in het werken met volwassenen en ouderen met een neurologische aandoening. Werksettings: revalidatiecentrum, ziekenhuis, eerste lijn en verpleeghuis. In 2016 is zij afgestudeerd als logopediewetenschapper aan de Universiteit van Utrecht. Sinds januari 2017 is zijn knowledgebroker bij het Kennisnetwerk CVA Nederland.

H. Levering

Al vele jaren werkt **Gonda Levering** met veel plezier als fysiotherapeut in het Martini Ziekenhuis. Haar aandachtsgebieden zijn CVA, Parkinson en Functionele Neurologische bewegingsstoornissen. Sinds de oprichting van het Knowledgebroker netwerk CVA in 2011 is zij samen met 2 collega's betrokken bij dit netwerk. De meerwaarde vindt zij in kennis delen en uitwisselen, leren van elkaar en ondersteuning bij het implementeren van onderdelen van de richtlijn CVA in de dagelijkse praktijk.

Tweede ronde presentaties en workshops

Vroege Intensieve Neurorevalidatie, als wakker worden niet vanzelf gaat

Wat is vroege intensieve neurorevalidatie? Voor wie is vroege intensieve neurorevalidatie? Wat is het effect van deze behandeling? Met behulp van filmpjes zal er uitleg gegeven worden over belangrijke behandelprincipes van de vroege intensieve neurorevalidatie.

drs. Kim Santegoets

Kim Santegoets heeft haar opleiding tot revalidatiearts gevolgd in Nijmegen en Den Bosch. Zij is vanaf 2006 revalidatiearts. Zij heeft 7 jaar gewerkt als kinderrevalidatiearts in de Tolbrug in Den Bosch, waar zij de jonge kinderen van 0-4 jaar gezien heeft. Vanaf 2013 is zij, met veel enthousiasme, verantwoordelijk revalidatiearts voor de Vroege Intensieve Neurorevalidatie bij Libra Revalidatie&Audiologie, locatie Leijpark in Tilburg.

Wow, wat handig!

De meerwaarde van digitaal werken in de behandeling of begeleiding van mensen met hersenletsel

Wat kan digitaal werken betekenen voor mensen met hersenletsel, als aanvulling op face-to-face contact? Dat vroegen zorgorganisatie Hersenz en eHealth platform Jouw Omgeving zich ook af. Samen hebben ze online behandelingen ontwikkeld voor mensen met hersenletsel. Daarmee kunnen cliënten thuis heel gemakkelijk via de iPad of PC aan hun behandeldoelen werken. De communicatie tussen behandelaar, cliënt en naaste is laagdrempeliger. De cliënt krijgt digitaal persoonlijke samenvattingen van alles wat hij heeft gedaan in de behandeling. De behandelaar kan op afstand meekijken en feedback geven. Het principe van 'blended behandelen' (dus face-to-face en digitaal) is ook toepasbaar bij begeleiding. Dit alles kan ook mobiel, via de app van Jouw Omgeving. De eerste ervaringen zijn positief en soms ook verrassend. Mensen kunnen thuis in hun eigen tempo aan hun doelen werken. Daardoor nemen ze zelf meer de regie. Ze ervaren de digitale omgeving als leuk en uitnodigend. Ze hebben ook meer overzicht over wat ze gedaan hebben. Daarnaast biedt digitaal handige extra's, zoals de voorleesfunctie (zeker bij afasie), de mogelijkheid om foto's toe te voegen en het werken met de iPad, die je er veel makkelijker bij pakt dan een papieren map. Verrassend is dat mensen ook actiever worden in hun eigen sociale netwerk doordat ze de iPad meer gebruiken.

In deze workshop hoor je wat digitaal werken kan opleveren voor mensen met hersenletsel en hun naasten, voor de zorgprofessional en voor de organisatie. We laten zien hoe wij het doen en wat we van onze ervaringen geleerd hebben. Natuurlijk beantwoorden we ook graag uw vragen.

R. Slotman

Robbert Slotman is oprichter en partner van Jouw Omgeving. Dit is een platform voor innovatieve effectieve online hulp. Robbert: "Wie te maken krijgt met zorg, komt terecht in een afhankelijke positie. Daarom zijn transparantie en zoveel mogelijk eigen regie extra belangrijk. Ons doel is altijd geweest de zorg beter, toegankelijker, persoonlijker, mooier én leuker te maken."

Hoe verder na traumatisch hersenletsel bij een kind

In deze workshop nemen wij mensen mee in veelgestelde, praktische vragen die leven in de periode dat een kind met niet-aangeboren hersenletsel aan het herstellen is. Maar ook praktische vragen uit de fase waarin kinderen met NAH "gewoon" weer meedoen in het dagelijks leven, komen aan bod. De antwoorden op deze vragen zijn waar mogelijk gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek en anders ontstaan door discussie met meerdere revalidatieartsen, psychologen en kinderneurologen die dagelijks werken met kinderen en jongeren met NAH. Na afloop krijgen mensen de vragen en antwoorden mee in de vorm van een korte folder. Natuurlijk staan wij ook open voor vragen uit de zaal. We hopen op een interactieve bijeenkomst!

Ook wordt in deze workshop aandacht besteed aan het onderwijsboekje. Hoe kun je in het onderwijs omgaan met de gevolgen van hersenletsel bij een leerling?

Sandra te Winkel

Sandra te Winkel is kinderrevalidatiearts met specifieke aandacht voor kinderen en jongeren met niet aangeboren hersenletsel. Zij werkt al meer dan 10 jaar in dit werkveld, voorheen in Arnhem en sinds een jaar bij Merem (voorheen de Trappenberg) in Hilversum. Zij is voorzitter van de landelijke werkgroep voor revalidatieartsen en psychologen die werken met kinderen met NAH.

Marleen van der Wees

Marleen van der Wees is Klinisch Neuropsycholoog. Ze werkt bij het kinder- en jongerenteam, met specialisatie NAH, van Libra Revalidatie & audiologie te Eindhoven. Zij is praktijkopleider voor de Gezondheidszorgopleidingen tot Klinisch Neuropsycholoog. Zij is nu en in het verleden betrokken bij diverse landelijke netwerken rond NAH kinder- en jeugd (stuur-en werkgroepen Hersenletsel-en jeugd, Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel kinder-en jeugd, Hersenletselteam Zuid-Oost-Brabant).

Uitdagend traject voor Young professionals met Niet Aangeboren Hersenletsel

De Edwin van der Sar Foundation en haar samenwerkingspartners selecteren een jaarlijkse 'class' van 20 jongeren (18-30) jaar met hersenletsel. Deze jongeren worden geselecteerd op basis van hun talent en potentieel (werk- en/of studie-ervaring) i.p.v. hun beperking.

Een jaar lang worden deze jongeren intensief getraind, volgens een vast programma en begeleid op het gebied van studie, sport en werk m.m.v. ons uitgebreide netwerk van toonaangevende personen en organisaties werkzaam in het zorgwerkveld, het bedrijfsleven en de sportwereld.

Naast het stimuleren en inspireren, starten we voor de groepsleden ook een loopbaantraject voor vaste dienstaanstelling. Met alle inzet en ervaringen van deze jongeren en het netwerk creëren we aandacht, mogelijkheden en bewustzijn voor mensen met hersenletsel.

Met deze *Class* ervaringsdeskundige als voorbeeld bewijzen we dat maatschappelijk participatie, ondanks vaak meerdere beperkingen, nog heel goed mogelijk is! Deuren worden geopend. Daardoor genieten ook de volgende generaties straks meer kansen.

De Class wordt mede mogelijk gemaakt door Fonds Nuts Ohra en ZonMw. Daarnaast gaat er een onderzoek worden gekoppeld aan het traject. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door het Nivel.

Michael Vallen

Michael Vallen is projectleider van het project De Class voor de Edwin van der Sar Foundation. Hiervoor was hij werkzaam in diverse commerciële bedrijven. Vanuit zijn gedrevenheid om mensen te helpen verder te komen in het leven, geeft hij vorm aan dit project.

Kent u uw patiënten eigenlijk wel?

De minimale dataset voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel (MDS-NAH).

(Voorlopige tekst) Onderzoek naar de gevolgen van hersenletsel binnen verschillende levensdomeinen zorgt voor een veelheid aan data. Door het brede spectrum aan beschikbare meetinstrumenten ontbreekt echter uniformiteit. Steeds vaker wordt er gepleit voor duurzame gegevensverzameling. Bovendien geven patiënten aan dat zij het onaangenaam vinden om 'steeds hetzelfde verhaal te moeten vertellen'. Om gegevensverzameling te stroomlijnen ontwikkelen we een minimale dataset voor volwassenen met niet-aangeboren hersenletsel; de MDS-NAH. Dit is een verzameling van meetinstrumenten waarmee de belangrijkste gegevens van alle mensen met hersenletsel kunnen worden verzameld in een zo compact mogelijke vorm. Het doel van de minimale dataset is het standaardiseren van gegevensverzameling, zodat gegevens in zorg en onderzoek straks makkelijker met elkaar te vergelijken zijn, we elkaar makkelijker kunnen vinden en patiënten hun gegevens bovendien niet opnieuw hoeven verstrekken wanneer dit niet nodig is.

Tijdens deze presentatie wordt de ontwikkeling van de conceptversie van de MDS-NAH toegelicht, waar we stilstaan bij mogelijke toepassingen, knelpunten en uitbreidingen.

Anne-Fleur Domensino MSc

Anne-Fleur Domensino is neuropsycholoog en sinds februari 2017 werkzaam als promovendus bij het Expertisecentrum Hersenletsel Limburg (Maastricht University/Maastricht University Medical Center). Haar onderzoek richt zich op (het meten van) de gevolgen van hersenletsel.

PROFITS: transparantie van zorg binnen het CVA/NAH netwerk

Binnen de CVA/NAH zorgketen bestaat er een sterke behoefte aan een transparant verwijsbeleid en adequate terugkoppeling van behandelresultaten aan patiënten en zorgverleners, ongeacht de tijd na het incident en de behandellocatie. Het PROFITS project heeft als doel het ontwikkelen en opzetten van een infrastructuur voor het uniform voorspellen van het herstelpotentieel en het vervolgen en terugkoppelen van het daadwerkelijke herstel van patiënten binnen de behandelketen. Slimme ICT voor het flexibel en centraal verzamelen van gestandaardiseerde klinimetrie, het genereren van individuele voorspellingen van herstel en het online terugkoppelen daarvan staan hierbij centraal. Op basis van bestaande data-sets is een dynamische predictiemodule ontwikkeld waarmee individuele voorspellingen van herstel in de tijd kunnen worden getoond. Dit systeem is zelflerend, dat wil zeggen dat individuele voorspellingen steeds nauwkeuriger worden naarmate het systeem vaker wordt gebruikt, dus meer gegevens bevat over voorspelling en daadwerkelijk herstel. PROFITS maakt gebruik van aanbevolen standaarden voor klinimetrie in de zorg (KNGF) en sluit aan op internationale initiatieven. In de presentatie wordt naast de ontwikkeling en implementatie van PROFITS ingegaan op de kansen die een dergelijke aanpak biedt om de zorg in een behandelnetwerk duurzaam te verbeteren.

dr. C.G.M. Meskers

Carel Meskers is universitair hoofddocent en revalidatiearts bij de neurorevalidatie unit van het Amsterdam UMC, locatie VUmc. Naast de dagelijkse klinische en poliklinische zorg voor patiënten met beperkingen na (centraal) neurologisch letsel, houdt hij zich bezig met wetenschappelijk onderzoek naar herstel na een CVA, bewegingsstoornissen en veroudering (sarcopenie). Hij is daarnaast medisch directeur van het Innovative Medical Devices Initiative (IMDI) consortium "Neurocontrol" dat zich richt op de ontwikkeling en implementatie van medische technologie voor neurorevalidatie, in het bijzonder neuroplasticiteit.

dr. R. Selles

Ruud Selles is universitair hoofddocent aan het Erasmus MC voor de afdeling Revalidatiegeneeskunde en de afdeling Plastische-, Reconstructieve- en Hand Chirurgie en leidt een onderzoeksgroep op het gebied van handchirurgie en handrevalidatie. Hij is bewegingswetenschappen en was na zijn promotie postdoc onderzoeker bij het Sensory-Motor Performance Program van het Rehabilitation Institute of Chicago. Zijn onderzoek richt zich onder andere op het gebruik van routine uitkomstmaten in de neurorevalidatie en in de handrevalidatie voor het vergelijken van effectiviteit van behandelingen, en het ontwikkelen en toepasbaar maken van predictiemodellen.

Ga toch weg ?!

De impact van gebrek aan ziekte-inzicht op het veranderen van gedrag.

Mensen met hersenletsel tonen regelmatig gedrag waarvan de omgeving vindt dat het een probleem is. Mensen zijn bijvoorbeeld agressief, ontremd of houden geen rekening met anderen. Hoe ga je hier als hulpverlener mee om als de persoon met hersenletsel zelf geen probleem ervaart? In deze workshop zal eerst worden uitgelegd wat het effect van gebrek aan ziekte-inzicht bij de persoon met hersenletsel is op de samenwerking met de omgeving en de bereidheid om ander gedrag aan te leren. Daarnaast zal besproken worden of de hulpverlener er iets aan kan doen en zo ja wat. Hoe werk je hierbij als team samen? Welke strategie heb je naar de persoon met hersenletsel en zijn naasten? En welke ruimte krijg je vanuit je organisatie en wat voor beperkingen zijn er vanuit je organisatie?

Arno Prinsen

Arno Prinsen werkt ruim 25 jaar met mensen met hersenletsel. Tijdens zijn studie psychologie eerst als begeleider, later als psycholoog bij diverse zorginstellingen. Daarnaast is hij jarenlang docent op het gebied van hersenletsel, in Nederland, België en Luxemburg, o.a. bij AXON leertrajecten. Tot slot schrijft hij over hersenletsel, met name over de impact van het gebrek aan ziekte-inzicht.

Verlies en rouw bij Niet Aangeboren Hersenletsel: meer weten helpt

Hersenletsel confronteert de mens met hersenletsel en zijn omgeving met verlies en rouw. Bij hersenletsel gaat het over chronisch verlies. Verlies dat blijvend is en zich steeds opnieuw aandient tijdens het verdere leven. We noemen dit wel "levend verlies". Mensen in chronische rouw worden vaak niet erkend in hun rouw en vaak ten onrechte als labiel, depressief en weinig veerkrachtig gezien. Dat terwijl juist hun rouw kan leiden tot deze gevolgen en omgekeerd deze gevolgen en het onbegrip van de omgeving de rouw kunnen versterken. Hierdoor kan leed op leed ontstaan. Levend verlies kent een

andere vorm van rouw dan rouw bij overlijden. De workshop besteedt aandacht aan deze verschillen en aan de impact van het niet erkennen van rouw. Daarnaast gaat de workshop in op de aandachtspunten en valkuilen voor de professional.

Leonie Derksen

Leonie Derksen is als proces en leerbegeleider werkzaam bij Siza. Zij is sinds 1988 werkzaam in de zorg en dienstverlening aan mensen met hersenletsel. In die tijd heeft zij directe ondersteuning aan cliënten geboden en heeft zij diverse functies op het gebied van management en coaching vervuld. Naast haar eigen praktijk 'Parakalein' voor rouwbegeleiding werkt ze als docent bij AXON leertrajecten en geeft ze o.a. de basiscursus professioneel omgaan met cliënten met hersenletsel en de workshop rouw en verlies bij NAH.

Derde ronde presentaties en workshops

Bent u nog wakker?

Quiz over de voorgaande presentaties over mensen met een bewustzijnsstoornis en prikkelende stellingen als opmaat voor de afsluiting van dr. Jan Lavrijsen.

Drs. W.S. van Erp

Willemijn van Erp is als arts en onderzoeker gespecialiseerd in patiënten met de ernstigste uitkomsten van niet-aangeboren hersenletsel, in het bijzonder langdurige bewustzijnsstoornissen. Ze combineert haar klinische werk sinds 2011 met promotieonderzoek aan het Radboudumc en de Coma Science Group in Luik.

Van niemandsland naar 'EEN na coma'

In deze slotpresentatie over de zorg na coma wordt uiteengezet hoe met gepassioneerde professionals, onderzoekers en managers, een niemandsland kan veranderen in een dynamisch Expertisenetwerk Ernstig NAH na coma (EENnacoma: <https://www.eennacoma.net/>). Een netwerk dat als missie heeft om de zorg voor mensen met ernstig NAH, inclusief langdurige bewustzijnsstoornissen, door samenwerking duurzaam te verbeteren. Met inspirerende en praktische voorbeelden hoe expertise wordt ontwikkeld, toegepast en uitgedragen in onderwijs en opleiding. Waarbij ook toegepast wordt wat in de jaren 90 van de vorige eeuw in diverse rapporten al werd aanbevolen, maar eerder niet van de grond kwam. Zodat aan het eind van deze presentatie deelnemers en organisaties geïnspireerd raken om mee te doen. En praktisch aan de slag kunnen om daarin de juiste stappen te zetten in eigen werk, organisatie of regio. Zodat de beweging die op gang is gebracht om werkelijk iets te betekenen voor mensen met de meest ernstige vormen van hersenletsel en hun naasten groter wordt. Met passende behandeling en zorg voor iedereen in alle fasen, met duidelijkheid wie daarin wat kan bieden; een zorg waarin beter benut kan worden wat mogelijk is, maar waarin ook niet alles hoeft wat kan.

dr. J. Lavrijsen

Jan Lavrijsen is als voormalig verpleeghuisarts (nu specialist ouderengeneeskunde) gepromoveerd op de langetermijnzorg voor mensen bij wie het bewustzijn niet meer terugkeert. Hij richtte de onderzoeksgroep Niemand tussen Wal en Schip op, naar de lotgevallen van mensen met ernstig hersenletsel en hun naasten, vanaf 2016 ook verbonden aan het Expertisenetwerk Ernstig NAH na coma (<https://www.eennacoma.net/>). Hij begeleidt diverse onderzoekers op het gebied van ernstig NAH en geeft in binnen- en buitenland lezingen over dit onderwerp, waaronder een TEDx over zijn missie: <http://www.youtube.com/watch?v=BrRTFUp7NLU>
Hij was o.a. lid van de stuurgroep Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel en van het ontwikkelteam van het rapport 'Naar meer bewustzijn: passende zorg voor mensen met langdurige bewustzijnsstoornissen' (Hersenstichting, mei 2018).

Lancering Met MAF meer mens

winnaar Hersenbokaal 2016

"De training vind ik inzicht gevend, ik weet beter wat voor mij echt belangrijk is bovendien kan ik eigen momenten kiezen en ben geen overbodige reistijd kwijt"

Mantelzorger; *"De training gaf mij inzicht in wat gebeurt in het hoofd van degene met niet-aangeboren*

hersensletsel".

Dit zijn enkele reacties uit de pilotgroep van "Met MAF meer mens"

Het is zover! Tijdens het HersensletselCongres wordt de e-learning Met MAF meer mens officieel gelanceerd. De realisatie van deze training is mogelijk gemaakt dankzij het winnen van de Hersensbokaal van de Hersensstichting 2016.

Met MAF meer mens is een praktische (online) training voor mensen met hersensletsel en hun naasten. Je leert anders omgaan met stress, vermoeidheid en de veranderingen na het letsel. Je staat stil bij die dingen die voor jou belangrijk zijn, zodat je weer meer regie krijgt over je leven. Van overleven naar leven.

Met MAF meer mens, brengt het beste van Mindfulness, ACT (Acceptance and CommitmentTherapy) en Focussen (is het richten van de aandacht op het lichamenlijk ervaren van gedachten en emoties) samen. Dit zijn bestaande wetenschappelijk bewezen methodieken die we in de training bij elkaar brengen. Met MAF meer mens richt zich daarbij specifiek op mensen met Hersensletsel in de chronische fase en de mantelzorger. De e-learning en de oefeningen zijn daarop aangepast.

In deze workshop nemen we jullie mee in de achtergrond, de ontwikkeling en de eerste resultaten uit de pilotgroep. Wil je meer weten en kennismaken met enkele MAF stappen? Kom dan naar deze workshop.

E. Merkelijn

Ellis Merkelijn is als ervaringsdeskundige; coach, trainer en verbonden als docent ervaringsdeskundige niet-aangeboren hersensletsel en mede-oprichter van Stichting HersensletselSupport. Deze stichting biedt vanuit een unieke combinatie van professionaliteit en ervaringsdeskundigheid ondersteuning aan mensen met hersensletsel, hun directe omgeving en werkgevers.

M. Steengenga

Marja Steengenga werkt vanuit haar bedrijf Mijander als ZKM®-coach en loopbaanprofessional, Mindfulness- en ACT trainer. Daarnaast heeft ze vanaf 1990 in verschillende functies met en voor mensen met hersensletsel gewerkt. Ze is mede-oprichter van Stichting HersensletselSupport.

SpeelsBrein

SpeelsBrein was de winnaar van de Hersensbokaal 2015 van de Hersensstichting. Het boek geeft op een vrolijke en speelse manier voorlichting aan ouders over neurocognitieve ontwikkeling en het stimuleren van hun jonge kind (0 tot 4 jaar) met kwetsbare hersenen, bijvoorbeeld als gevolg van (traumatisch) hersensletsel. Het boek staat vol informatie, tips en spelletjes die ouders met hun jonge kind kunnen spelen. In deze workshop krijg je meer zicht op de achtergrond van SpeelsBrein en ga je praktisch aan de gang hoe je spelenderwijs neurocognitie bij jonge kinderen kan stimuleren.

Marleen van der Wees

Marleen van der Wees is Klinisch Neuropsycholoog. Ze werkt bij het kinder- en jongerenteam, met specialisatie NAH, van Libra Revalidatie & audiologie te Eindhoven. Zij is praktijkopleider voor de Gezondheidszorgopleidingen tot Klinisch Neuropsycholoog. Zij is nu en in het verleden betrokken bij diverse landelijke netwerken rond NAH kinder- en jeugd (stuur-en werkgroepen Hersensletsel-en jeugd, Zorgstandaard Traumatisch Hersensletsel kinder-en jeugd, Hersensletselteam Zuid-Oost-Brabant).

Waar zit de energie van de mantelzorger?

Introductie van het 'energie-model'

In deze workshop wordt ingegaan op een model om de energie van mantelzorgers (van mensen met NAH) in beeld te brengen. (Witteveen, Kruijswijk, 2018).

Doel van deze workshop is om duidelijk te krijgen welke professionele samenwerking met de mantelzorger ingezet kan worden in de verschillende 'energie' niveaus. Waar is faciliteren van de mantelzorger voldoende en waar is ondersteuning nodig of zelfs overname van de zorg?

Wanneer je op internet zoekt naar "mantelzorg" zie je dat de meeste hits ook iets noemen over 'overbelasting' of 'kost veel energie'. In deze workshop gaan we aan het werk om 'energie' te vertalen in de richting van motivatie en innerlijke kracht. Dat is een andere manier van kijken naar mantelzorgers. Denken vanuit energie geeft de mogelijkheid om:

1. Zicht te krijgen op de positieve en negatieve aspecten (meer/ minder energie)
2. Levensbreed te kunnen kijken (dus niet alleen de energie die (mantel)zorgen vraagt)
3. De enorme dynamiek te laten zien van het zorgproces -afgezet tegen de factor "tijd"- met ups en downs.

De energie van de mantelzorger kan per moment verschillen. We zoomen in op de zorgsituaties die langdurend zijn en intensief. Bij situaties rond mensen met NAH vraagt dit extra aandacht vanwege de (vaak) onzichtbare gevolgen van het hersenletsel.

In het energiemodel worden 5 niveaus van energie onderscheiden namelijk: Samen genieten/ Goede balans/ Kwetsbaar evenwicht/ Over de grens en Overnemen. Daarnaast zijn er 4 factoren die van invloed zijn op die verschillende fases, namelijk: andere activiteiten/ de zorgvraag/ de persoon van de mantelzorger/ wat anderen doen.

Via casuïstiek en actieve werkvormen zullen we deze niveaus en de factoren met elkaar in verband brengen en er greep op krijgen.

Ellen Monden-Witteveen

Ellen Witteveen is docent bij het Instituut Social Work van de Hogeschool Utrecht. Zij is onderzoeker bij het lectoraat Participatie, Zorg en Ondersteuning van het Kenniscentrum Sociale Innovatie. Als programmaleider Zorg in Balans houdt zij zich bezig met Informele Zorg rond mensen met langdurende ondersteuningsvragen die voortkomen uit cognitieve problemen zoals mensen met dementie, LVB of NAH

Zorgen voor patiënten in coma na hartstilstand;

ieder voor zich, of samen voor de patiënt?

De meeste mensen met een hartstilstand raken in coma, met onzekere uitkomst. Bij ongeveer de helft herstelt het bewustzijn niet meer en bij de andere helft bestaat kans op een blijvende handicap. Na opname op de Intensive Care is het afwachten of de patiënt wakker wordt. De duur van de levensverlengende behandeling hangt in sterke mate af van de (vaak zeer onzekere) prognose. Opvattingen over wat een 'goede' of 'slechte' prognose is lopen uiteen, zowel tussen betrokken familieleden en zorgverleners als tussen zorgverleners onderling. Dat heeft te maken met verschil van opvatting over kwaliteit van leven, maar ook met de verschillende soorten informatie die behandelaars in hun oordeel meenemen.

Zowel op de IC als in de revalidatie- en verpleeghuiszorg wordt onderzoek gedaan om prognostiek en zorg voor deze comapatiënten te verbeteren. Inzichten en innovaties uit de acute zorg worden lang niet altijd meegenomen in de langdurige zorg, en omgekeerd. Overmatige specialisatie en verkokering lijken optimale zorg voor comapatiënten in de weg te staan. In deze sessie willen we met betrokkenen (medisch professionals, familieleden) in gesprek: wat zijn de oorzaken van die verkokering en hoe kunnen acute en lange termijnzorg voor comapatiënten beter op elkaar afgestemd worden?

dr. M. Boenink

Marianne Boenink is gezondheidswetenschapper en filosoof. Zij is werkzaam bij de Universiteit Twente, waar ze onderzoek doet naar en lesgeeft over ethische aspecten van nieuwe medische technologie. Ze voert samen met medisch-technische en sociaalwetenschappelijke collega's een project uit waarin wordt onderzocht onder welke voorwaarden nieuwe vormen van prognostiek bij coma een 'verantwoorde innovatie' kunnen zijn.

M. Mertens

Mayli Mertens is ethisch-wetenschappelijk onderzoeker aan de Universiteit Twente, waar ze zich samen met medisch-technische en sociaalwetenschappelijke collega's richt op het verantwoord innoveren van de zorgpraktijk voor comapatiënten na hartstilstand. Ze doet daarvoor multi-contextueel, vergelijkend onderzoek in Nederland, de Verenigde Staten en Israël. Mayli geeft ook les aan het Yale Centrum voor Bio-ethiek.

Prikkel jij of prikkel ik?

Over prikkelbaarheid en prikkelbaar gedrag

Prikkelbaarheid en prikkelbaar gedrag komen vaak voor na hersenletsel. Dit kan zich uiten in irritatie, boosheid of zelfs agressie. Het hangt zowel samen met o.a. een verhoogde neurologische prikkelgevoeligheid, emotionele instabiliteit, impulsiviteit als psychologische reacties op de gevolgen van het letsel. In de workshop zullen veel voorbeelden uit de praktijk worden besproken en zal verbinding worden gelegd met veel andere aspecten van hersenletsel. Uit beter begrip van deze prikkelbaarheid vloeien praktische handvatten voort om dit te begrenzen en te hanteren.

Drs. N. Farenhorst

Niels Farenhorst werkt bijna veertig jaar in de neurorevalidatie. Eerst als ergotherapeut, later als psycholoog. Hij werkte in verschillende revalidatiecentra en momenteel in een algemeen ziekenhuis. Hij is als docent verbonden aan een aantal opleidingsinstituten. Hij schreef in diverse handboeken o.a. over het thema prikkelbaarheid en een behandelprotocol samen met psychomotorisch therapeut.

Meedoen?!

'Meedoen' is een multicenter onderzoek in de revalidatie naar participatie na NAH (<25 jaar) en gezinsimpact en het beloop hiervan over tijd. Na een korte schets van de opzet en de eerste resultaten van dit onderzoek wordt interactief besproken hoe het aanbod in zorg en onderwijs beter kan aansluiten op de vragen van kinderen, jongvolwassenen en hun gezin. Hoe werken wij in Nederland samen aan kwaliteit, innovatie en onderzoek t.b.v. de doelgroep? Enkele voorbeelden hiervan worden besproken, evenals een plan om ervaringsdeskundigheid beter te benutten.

dr. A.J. de Kloet

Arend de Kloet is gz-psycholoog bij Sophia Revalidatie en lector Revalidatie aan De Haagse Hogeschool, gepromoveerd op 'Participatie van kinderen en jongeren met NAH'.

Zijn lectoraat (HBO-onderzoeksgroep) richt zich op:

1. Participatie: beter inzicht krijgen in de diversiteit aan en dynamiek in participatie beïnvloedende factoren t.b.v. doelmatige, value based interventies.
2. (Aangepast) bewegen en sport en technologie: vergroten van beweegdeelname van mensen met een beperking of chronische ziekte ter stimulering van vitaliteit en positieve gezondheid.

3. eRevalidatie: vergroten en inzichtelijk maken van de toegevoegde waarde van eHealth en technologie in de medisch specialistische revalidatie.

Ik zie, ik zie anders dan wat jij ziet

Visuele waarnemingsproblemen t.g.v. Niet Aangeboren Hersenletsel

In Nederland zijn ongeveer 600.000 mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH), een aantal dat sterk blijft stijgen. Per jaar komen hier ongeveer 135.000 mensen bij. 300.000 mensen ervaren visuele problemen als gevolg van de opgelopen schade aan de hersenen zoals wazig zien, dubbel zien en of gezichtsveldbeperking (b.v. Hemianopsie). Een bezoek aan de optometrist of oogarts levert vaak geen bruikbare oplossing voor deze problemen. Door de cliënten gelijktijdig te onderzoeken door een optometrist en een neuropsycholoog/GZ-psycholoog zijn wij op een andere manier tegen deze visuele klachten aan gaan kijken en zijn wij er ons van bewust dat ook andere oorzaken ten grondslag kunnen liggen aan deze visuele problemen.

Wij nemen u mee in onze ervaringen en oplossingen welke wij opgedaan hebben in de afgelopen 7 jaar.

N.M. de Jonge

Tineke de Jonge is neuropsycholoog en gezondheidszorgpsycholoog bij Bartiméus Dienstverlening. Momenteel werk zij vooral met mensen met een visuele klachten als gevolg van hersenletsel. Daarnaast verricht zij diagnostiek en geeft ze behandeling aan mensen met psychische klachten die samenhangen met de visuele beperking. Tineke de Jonge maakt deel uit van een expertisegroep bij Bartiméus met betrekking tot niet-aangeboren hersenletsel en cerebrale visuele stoornis/impairment (CVI)

H.L.M. Stam

Henk Stam is optometrist en low vision specialist binnen Bartiméus. Hij houdt naast onderzoeken bij cliënten met een visuele beperking t.g.v. oogproblemen ook de laatste 7 jaar bezig met oogheeskundige onderzoeken bij cliënten met NAH. Verder begeleid en traint hij blinden patiënten om te gaan met retina (netvlies) implantaten ('omgekeerde' revalidatie) en houdt hij zich bezig met nieuwe behandelingsmethode binnen de oogheeskunde.

Tevens is hij docent aan de VUmc en AMC te Amsterdam en Hogeschool van Utrecht.