

Jenny Palm: 'Hersenletsel heb je niet alleen' Over de complexiteit van niet zichtbare gevolgen van Hersenletsel. Uitgeverij Gorcum 2013. ISBN 9789023252115 (NAH, CVA, Whiplash, Ongeluk, CVA (beroerte), traumatisch hersenletsel (hersenkneuzing / contusio cerebri), hersentumor, zuurstoftekort in de hersenen door een hartstilstand en reanimatie, hersenvliesontsteking en multiple sclerose. PO/AG) Zie ook:

www.vangorcum.nl

Soort boek/ziekte stijl:

"Als papa zo boos op mij is, komt het echt door dat knikkertje in zijn hoofd hè en niet omdat ik echt alles fout doe?" (Covertekst)

Boek van 232 pagina's over Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) opgebouwd uit drie delen: Deel een (tot en met pagina 146) bevat 20 ervaringsverhalen van mensen die leven met NAH (mensen met NAH zelf, hun partner/familie). Ze zijn door henzelf geschreven of opgehaald en opgeschreven door Jenny Palm. Deel twee (pag. 147-182) bevat kennis over niet aangeboren hersenletsel en deel drie is een verdiepingshoofdstuk (pag. 183- 211). Ook bevat het boek enige gedichten, soms op zichzelf staand zoals aan het begin van het boek, soms bij aanvang van een verhaal of als toelichting op een ontstane situatie.

https://webwinkel.vangorcum.nl/NL_toonBoek.asp?PublID=4873-o '(...) Hersenletsel is een ingrijpende gebeurtenis, in de eerste plaats natuurlijk voor degene die het overkomt. Onze maatschappij heeft nauwelijks besef van de impact die hersenschade heeft op het dagelijks leven van allen die er bij betrokken zijn; zelfs voor ervaringsdeskundigen is en blijft het een permanente 'zoektocht'.

Kennis delen helpt, vandaar dit boek. De uitgave omvat drie delen. Deel 1 bevat ervaringsverhalen over de impact van hersenletsel op de persoon zelf en zijn omgeving, vele hiervan zijn geschreven door de partner. Andere verhalen zijn opgetekend na uitgebreide diepte interviews. Deel 2 omvat kennis en achtergronden over hersenletsel, waarbij de aangereikte kennis zo is beschreven dat deze ook voor de niet-professional toegankelijk is. Deel 3 bevat de informatie die nodig is om de hulp/ondersteuningsvraag, mogelijkheden en beperkingen van de cliënt op een gestructureerde manier in kaart te brengen. De International Classification of Functioning (ICF) vormt daarbij de leidraad. Hersenletsel heb je niet alleen geeft een veelzijdige kijk op de problematiek rondom niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Het stelt betrokkenen - getroffen en, partners, gezins- en familieleden, vrienden, (semi) professionals en mantelzorgers - in staat te leren van elkaars kennis en ervaring door middel van ervaringsverhalen, nuttige achtergrondinformatie, heldere tips en een inventarisatie van veel voorkomende valkuilen in de omgang met mensen met NAH. Het boek biedt daarmee ook veel aanknopingspunten voor de nieuwe professionals op dit gebied, zoals de WMO medewerkers en de praktijkondersteuners huisartsen (POH-GGZ).

Over de schrijfster:

Jenny Palm (1952) is orthopedagoog, generalist/Gz-psycholoog. Ze heeft zich postdoctoraal gespecialiseerd in de toegepaste neuropsychologie en heeft een jarenlange

ervaring in het behandelen/begeleiden van mensen met hersenletsel in verschillende zorgsectoren. Sinds 2006 heeft zij een eigen praktijk, sinds 2010 zowel in Maarn als in Amsterdam. Zij richt zich ook op deskundigheidsbevordering en beleidsadvisering met betrekking tot hersenletsel. Palm schreef verschillende boeken over niet-aangeboren hersenletsel. Ze werkt samen met verschillende patiënten verenigingen en met de Hersenstichting Nederland, is lid van de Raad van Advies van de Nederlandse CVA vereniging Samen verder en landelijk consulent voor het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) voor complexe hersenletselproblematiek. Zie ook: <http://www.hulpbijherenletsel.nl/> en <https://nl.linkedin.com/in/jenny-palm-545436b>

Korte beschrijving:

Het eerste deel van het boek bevat achtereenvolgens verhalen over de volgende vormen van niet aangeboren hersenletsel:

NAH na ongeluk met schedelbasisfractuur en hersenbloedingen, NAH na een hartstilstand, NAH als gevolg van een hersentumor, NAH na hersenbloeding, NAH als gevolg van diverse hersenbloedingen over een aantal jaren, NAH na ongeluk, NAH na CVA, NAH na hersenbloeding, onbekend welke vorm van NAH, hersenbeschadiging na bevalling (hersenbloeding of als gevolg van allergische reactie op medicatie), NAH na ongeluk, NAH na val, NAH na ongeluk, hersenbloeding, val van trap/hersenletsel rechts, Ongeluk/coma/IC, NAH na ongeluk/hersenschudding, NAH na val /whiplash.

In deel twee worden diverse vormen van NAH behandeld: traumatisch hersenletsel (hersenkneuzing), postcommotioneel syndroom (resttoestand na hersenschudding), whiplash, CVA, hersentumor, anoxie (zuurstoftekort in de hersenen), cerebrale infecties. Hierbij wordt bovenaan verwezen naar de ervaringsverhalen van het eerste deel die hierbij passen.

Vervolgens worden verschillende fasen die te onderscheiden zijn bij het (ontstaan) hebben van een NAH besproken. Daarna volgen hoofdstukken waarbij ingegaan wordt op gebrek aan structuur, het veranderde leven voor de naast/ betrokkene/ mantelzorger, het onbegrip van de buitenwereld, de hulpverlening.

In deel drie, de verdieping wordt ingegaan op hoe mensen met NAH in kaart kunnen worden gebracht, valkuilen bij de begeleiding van mensen met NAH, tips voor de omgang en een verdiepingsopdracht. Deel drie bevat o.a. een stoornissen en beperkingenlijst hersenletsel, levert tips voor de omgang zowel met de patiënt als met de mantelzorger en een checklist. Het boek sluit af met aanbevolen literatuur.

Wat viel op:

-Dit is een informatief boek, bevat zowel ervaringskennis als andere kennis van niet aangeboren hersenletsel en verdiepingsopdrachten. Dat alles is goed leesbaar opgeschreven. Voor meer andere informatie verwijst de schrijfster naar een ander boek van haar: *Omgaan met hersenletsel* (2012).

-Veel verhalen zijn geschreven door of vanuit het perspectief van de partner. De verhalen van mensen met NAH zelf, zijn door de schrijfster opgehaald.

-Hoe vaak mensen bij de aanvraag van hulpmiddelen door dezelfde organisatie opnieuw gekeurd moeten worden (pag. 11-12).

- Hoe duidelijk het wordt in de verhalen, dat je een NAH niet alleen hebt.
- Opvallend is ook dat ervaringen die iemand heeft met een bepaalde vorm van NAH zowel overeenkomsten als verschillen zal hebben met andere vormen van NAH. Ook van vormen die hier niet beschreven staan, bijvoorbeeld dementie. Ziekte overstijgend lering trekken uit kennis hierover, zou onze samenleving echt toegankelijker maken voor velen die een beperking hebben.
- De verdiepingsopdrachten zijn heel goed te gebruiken in allerlei trainings- en opleidingssituaties, maar ook de mantelzorger en de persoon met een NAH vaak ook. Dan is het voor, met en over.

Citaten:

XI: 'Hun getroffen partner is altijd een ander mens geworden dan de mens waar ze destijds voor gekozen hebben.'

Pag.13: 'Mijn vrouw van vroeger bestaat nog in flarden. Die doen denken aan vroeger. Ik houd nog steeds van haar, maar ik ben vooral haar beschermer geworden. Als er met mij iets zou gebeuren weet ik niet hoe het met haar verder zou moeten. Ze kan helemaal niet meer voor zichzelf zorgen, hoe graag ze dat ook zou willen. De impact die dat op ons leven heeft is enorm. Ons leven is totaal veranderd. Wij leven nu van dag naar dag en weten dat het nooit meer wordt als vanouds. Toch proberen wij elke dag weer van de weinige nog mooie dingen te genieten.'

Pag.21 (vrouw, partner van Eddie): 'We hebben perioden van hevige seksuele ontremming meegemaakt, wat de laatste keer tot gevolg had dat hij enige weken in de crisisopvang werd opgenomen.'

Pag.28: 'Drie dagen nadat Annelies in de woonvorm was gaan wonen, wilde ze al niet meer terug. Ze bloeide helemaal op. Opeens blijkt ze binnen de structuur van deze woonvorm van alles te kunnen wat ze thuis niet kon.'

Pag.62: 'We zijn onze papa, mijn man verloren. Eigenlijk zie ik het moment nog voor me. Op de IC. Er was een lichaam maar geen ziel. Mijn man is voor mij op dat moment gestorven. (...) De nieuwe man, is niet meer mijn man. Ik ben weduwe en gescheiden.'

Pag.112: 'Het bezoek begon minder te komen, men wist zich geen houding te geven.'

Pag.163: "Zodra je uitgerevalideerd bent, laten ze je vallen als een baksteen. Daarna moet je niet meer zeuren, maar verder leven."

Pag.172: ' Partners maken vaak een proces door, waarbij hun rol verandert van partner naar verzorgende.'

Pag. 173: 'Hans heeft twintig jaar proberen te overleven met Annelies, die na haar hersenletsel meer een soort dochter dan echtgenote voor hem geworden was. (...) De jarenlange spanning en eenzame strijd heeft hem een hartinfarct gekost.'

Pag.180 (Over hulpverlening): 'Struikelblok daarbij is nooit de lichamelijke verzorging, maar steeds weer het omgaan met gedrag.'

Pag.181:'Elke hulpverlener zou moeten weten wat de gevolgen kunnen zijn van hersenletsel en tevens oog hebben voor de unieke mogelijkheden van ieder individu.(...) In 'Een beschadigd mens met perspectief' geeft Iris aan hoe moe ze geworden is van al die nieuwe hulpen die haar 'beter' en 'flexibel' wilden maken. Ze zou zelf ook wel beter willen, maar kan het niet. Vooral de grote behoefte aan structuur blijkt voor medewerkers van de thuiszorg moeilijk te begrijpen en wordt regelmatig met de voeten getreden. Scholing zou hen doen begrijpen waarom regelmaat en herhaling noodzakelijk is en irritatie doen afnemen. '

Recensies/Extra:

<http://www.hulpbijhersenletsel.nl/index.php/publicaties>

<http://www.plusonline.nl/mensen-meningen/wel-niet-weggaan-bij-een-zieke-partner>