

September 2022

Beste groepsleden!

Allen van harte welkom in onze groep 'overprikkeling bij hersenletsel'. Voel je vrij een discussie te starten of om naar kennis te vragen en of deze te delen.

We hebben voor de groep een gebruiksaanwijzing om het hier zo soepel mogelijk te laten verlopen.

Kennisbank

We hebben op onze website www.hersenletsel-uitleg.nl een kennisbank staan. Op deze pagina vindt je heel veel kennis en tips terug die hier in het verleden zijn gedeeld. Helaas zijn ook wel veel tips verouderd. Zie je een verouderde tip meld het ons dan even. Het is een enorme klus om de kennisbank up-to-date te houden. Vrijwilligers zijn altijd welkom die dit een beetje bijhouden.

De link naar de kennisbank is <http://www.hersenletsel-uitleg.nl/ermee-omgaan/tips-enadviezen/kennisbank-overprikkeling->

Voor de kennisbank heb je een wachtwoord voor nodig die is op te vragen via persoonlijk bericht (pb) bij een van onze beheerders Arnie Craninckx, Annelies Hamerlinck, Yvonne Loijenga, Willemien Appeldoorn of iemand van het FB account van Hersenletsel-uitleg.

Als je iets in een discussie belangrijk vindt dat dit later in de kennisbank bewaard moet worden, dan plaats je in het oorspronkelijke bericht: #kennisbank

Ook zullen anderen regelmatig vragen of je het woord #kennisbank wil opnemen in je bericht als zij het bericht belangrijk vinden. Zo bouwen we samen aan één grote kennisbank vol waardevolle informatie en tips.

Houd het wachtwoord voor jezelf. We doen dit voor jou en niet voor commerciële hersenletsel organisaties opdat die tekst overschrijven. We zullen het wachtwoord ook regelmatig veranderen en dat melden. 😊

Overzicht bewaken en doel van de groep overprikkeling bij hersenletsel

Jullie zijn allemaal toegevoegd in deze groep omdat je overprikkeling kent in je eigen leven.

Om overzicht te bewaken proberen we in deze groep wat meer de nadruk te leggen op overprikkeling en hersenletsel kennis items, vragen en discussies over overprikkeling en of hersenletsel gerelateerd.

We hebben nóg een groep, gekoppeld aan deze groep alléén voor deze groepsleden waar vrijuit **lief en leed** berichten gedeeld kunnen worden, en persoonlijke BLOGS. Zie het als een soort koffiecorner van de overprikkelingsgroep.

Als je zo nu en dan, iets deelt in de trend van "lief en leed" in de overprikkeling groep, wordt dat oogluikend toegestaan.

Wordt dit echter teveel door een persoon gedaan zullen we je per persoonlijk bericht benaderen en vragen om dit in onze lief en leed groep voort te zetten.

Onze Lief en Leed groep.

Voor een bakkie troost en bakkie leut ben je welkom in de groep LIEF & LEED.

<https://www.facebook.com/groups/liefenleed/>

"Meld je daar gerust aan. Ben je lid hier, dan ben je welkom daar!
Eerder probeerden we nog een speciaal hoekje in te richten hier in deze groep maar dat werd niet volledig begrepen.

Omdat wij vooral willen dat de groep het fijn heeft en geen zorgen hoeft te maken wat waar geplaatst moet worden gaan we nu iets duidelijker scheiding aanbrengen maar we gaan niet meer erg scherp handhaven als het een keertje verkeerd gaat.

Als je dus over iets gezelligs of verdrietig wil vertellen dat niet direct met overprikkeling/hersenletsel te maken heeft vragen we je of je dat in onze (parallelgroep) LIEF & LEED wil plaatsen.

Die groep is opgericht alleen voor leden van deze groep Overprikkeling, waar je over alle onderwerpen in je leven mag praten.

<https://www.facebook.com/groups/liefenleed/>

Van harte welkom daar!

Daar gelden overigens dezelfde groepsafspraken /gebruiksaanwijzingen over witregels, commerciële links, wel niet noemen van namen en omgang met elkaar als hier. Beheerder daar zijn Arnie Craninckx, Annelies Loijenga en Ans Post.

Witregels

Het gebruik van witregels in grote lappen tekst is voor de meeste groepsleden een noodzaak.

Zo kan iemand het bericht lezen zonder dansende letters en visuele overprikkeling.

Eenvoudig Shift en Enter na enkele zinnen houdt het voor een ieder leesbaar. Of een witregel met een klein . puntje en dan weer een witregel.

Geen gekleurde achtergrond kiezen voor je tekst

We hebben veel mensen in de groep die last hebben van tekst op kleurtjes achtergrond.

Zij raken visueel overprikkeld, dus uit solidariteit houden we alles rustig wit.

Commerciële links en /of reclame en regels t.o.v. bronvermelding

We kunnen geen reclame of commerciële links toestaan als dit om jouw eigen winstbelang gaat of winstbelang van vrienden /familie.

Betreft het echter een link als TIP voor hulpmiddelen ten behoeve van overprikkeling zoals oordoppen, slaapmaskers, brillen, zwaartedekens, koelvesten etc. etc. dan kan dat weer wel. Let op.....! We kunnen geen tips over geneeswijzen/ behandelvormen toestaan. Dat leggen we verderop uit.

Ook mogen tips gegeven worden over boeken over hersenletsel, rouwverwerking hoe om te gaan met een beperking etc. etc. en/of elektrische fietsen, scootmobiel etc.

Het spreekt voor zich dat je geen auteursrechten mag schenden als je tekst overneemt, dus altijd bronnen vermelden en niet meer dan een alinea kopiëren /plakken.

Vriendelijke, zorgzame en een gezellige groep

Het belangrijkste is dat mensen zich thuis kunnen voelen in deze groep en iedereen wil met respect behandeld worden. Niet iedereen is echter even ver in het verwerken van zijn/haar letsel.

Ieder letsel en persoon is verschillend. De een is kwetsbaarder dan de ander, hou hier alsjeblieft rekening mee. We zien graag dat een ieder hier in zijn verwerking groeit i.p.v. dat mensen elkaar inde put praten.

Hier zijn we extra alert op en mocht het echter toch gebeuren, graag hier melding van maken bij het beheer. Die zullen dan overleggen welke gevolgen hier opvolgen.

We hoeven er niet verder op in te gaan dat racisme, geweld, schelden, scheldwoorden, dreigen, boze, extreme polariserende visies in deze groep NIET KUNNEN.

Ondervind je toch problemen met een ander lid? Met wederzijds begrip komen we een heel eind.

Maar mocht het voorkomen dat er toch problemen voordoen, spreek dit uit met de ander via een persoonlijk bericht aangezien we hier geen

woordenstrijd in de groep willen.

Mocht het echter niet lukken meld dit bij het beheer. Wij zetten de discussie dan even stil, en vragen via persoonlijk bericht om rust. Wij overleggen dan altijd even met de andere beheerders hoe het op te lossen.

Ook boosheid naar het beheer kan natuurlijk voorkomen. Probeer het dan bij één van de andere beheerders te melden via een persoonlijk bericht. We zullen het naar beste eer en geweten proberen op te lossen.

Alternatieve geneeswijzen/ behandelmethoden

Omdat deze groep onder de website valt van Hersenletsel-uitleg heeft het bestuur daar gekozen dat we geen alternatieve geneeswijzen kunnen promoten hier in de groep. Zie het beleid op <http://www.hersenletsel-uitleg.nl/over-ons/contact-reactie-plaatsen/onze-missie-over-deze-site>

Dat betekent dat alles dat niet door een zorgverzekeraar vergoed wordt of nog geen wetenschappelijke onderbouwing kent, niet in deze groep besproken wordt.

Mede omdat mensen vaak kwetsbaar op zoek zijn in die hoop naar wat 'strohalmen' genoemd kunnen worden. Dat kan de zoektocht naar nieuwe ik en de rouw om wat niet meer gaat, belemmeren. Promoot het niet! Vraag niet of iemand er al baat bij gehad heeft, want dan gaan mensen toch even googelen en kan een beunhaas of een clubje dat wil meeliften om geld te verdienen aan een nood, toch nieuwe klanten trekken.

Onder alternatief valt ook hypnose, mindfulness zolang het onderzoek daarna naar de lange termijngevolgen van mindfulness bij NAH niet is afgerond.

Niet alles wat niet wetenschappelijk bewezen is, is daarom slecht maar wij willen hier neutraal zijn.

Er zijn genoeg andere groepen op FB waar dit wel tot gespreksonderwerp is.

Je kan je voorstellen dat verkopers slim zijn om goud te willen verdienen aan een afschuwelijk probleem.

Onze stelregel is: werkt iets al langer dan zes maanden waardoor jij geen last meer hebt van overprikkeling of nog maar voor 20% van het oorspronkelijke, meld het dan even bij het FB account van Hersenletsel-uitleg of via een van de beheerders. Dank je wel.

Medicijnen

Na meerdere missers over medicijnen hebben we ook een besluit genomen dat we onderwerpen over medicijntips niet meer bespreken in deze groep en in Lief en Leed.

Ieder mens is zo verschillend in medische achtergrond en welke medicijnen wel of niet verdragen worden, interactie met andere medicijnen, allergieën en multi-morbiditeit (meerdere ziektes hebben) dat alleen de eigen arts het volledige overzicht heeft waarom hij of zij juist dit middel voorschrijft.

In het algemeen blijkt uit dertig jaar ervaring met het uitproberen van medicatie bij mensen met overprikkeling, dat er geen medicijn bestaat dat echt overprikkeling kan voorkomen.

Er bestaat simpelweg geen specifiek medicijn voor overprikkeling, hoewel iedere huisarts en neuroloog wel iets wil uitproberen met de eigen patiënt, puur om te helpen.

Psychofarmaca als antidepressiva, anti-epileptica en antipsychotica kunnen iets van het scherpe randje eraf halen maar kunnen tegelijkertijd ook suf maken als bijwerking.

In het algemeen zit iemand met hersenletsel niet te wachten op een bijwerking als sufheid, omdat alle zeilen moeten worden bijgezet als het gaat om concentratie. Hooguit zou je er iets beter op kunnen slapen.

!Het plasmiddel Bumetanide dat door het UMC getest wordt bij kinderen met autisme en overprikkeling werkt alleen bij onrijpe hersencellen – niet bij die van volwassenen.

Wat doet Hersenletsel-uitleg in deze groep?

Deze groep is opgericht door Hersenletsel-uitleg omdat we mede uit eigen ervaring met overprikkeling de nood kennen. Bijna elke vrijwilliger bij Hersenletsel-uitleg heeft óf een vader, moeder, partner, óf kind met hersenletsel óf heeft zelf hersenletsel opgelopen.

Overprikkeling kennen we dus niet alleen uit ons (para-)medisch vak waarin neurologie en neuropsychologie of hersenletsel ons specialisme is. Er zijn ook vrijwilligers zonder zorg-achtergrond.

We hebben deze groep opgericht toen er nog NIET gesproken of geschreven werd over dit gevolg van hersenletsel. We hebben het onderwerp op de kaart gezet.

Nu het op de kaart staat, merken we wel dat steeds alleen de lichtere, mildere vormen van overprikkeling genoemd worden en voelen we ons genoodzaakt om óók steeds weer de ernstiger ziekmakende vorm te benoemen. Totdat heel Nederland, België en de wereld dat ziektebeeld

leert herkennen. Dat vergt nog een lange adem. Grote organisaties willen vaak vooral hoop bieden, waar wij menen dat erkenning als eerste belangrijk is. Andere organisaties zien een verdienmiddel of donateurmodel. Wij doen alles om niet. Dat wil zeggen gratis. We doen het omdat we een hart hebben voor deze problematiek en we zelf ook geen oplossing hebben voor onze naaste met overprikkeling of dat zelfs zelf aan den lijven ondervinden.

Je kan ons altijd bereiken als je een vraag hebt over hersenletsel, neurologie of neuropsychologie. Individuele vragen kunnen we niet beantwoorden helaas omdat de persoonlijke factoren zo een rol meespelen, maar in het algemeen kunnen we wel iets zeggen. We lezen echter niet actief mee in deze groep. Dat doen sommige beheerders wel.

Wil je Hersenletsel-uitleg iets vragen, trek dan één van de beheerders aan het jasje, via een tag. (Een tag plaats je door middel van een apenstaartje @ voor een naam te schrijven. Bijvoorbeeld @Arnie, dan maakt Facebook daar een link van en geeft een melding aan Arnie)

We zijn nog druk bezig om ons wetenschappelijk onderzoek te valideren, dat duurt helaas lang 😊 maar we komen er wel. Hou dus hoop, we zijn voor jou achter de schermen aan het werk!

Ook op andere gebieden zijn we hard aan het werk om uiteindelijk verlichting voor jullie leven te bewerkstelligen. Denk aan het onderwerp goed verankeren in de Zorgstandaard NAH. Maar dat vergt ook een lange adem omdat vele beroepsgroepen het eens moeten worden over de tekst die uiteindelijk in de Zorgstandaard NAH komt.

Onze groep voor 'Familie /vrienden van mensen met hersenletsel/NAH'

We hebben voor je partner of familielid of goede vrienden een eigen groep waar ze mantelzorgers/vrienden onder elkaar zijn en zo hun ondersteuning kunnen vinden bij hun specifieke rol:

<https://www.facebook.com/groups/partners.familie.vrienden.van.iemand.met.NAH.herse>

Onze groep voor 'Ouders van kinderen met hersenletsel N.A.H'

We hebben nog een groep specifiek voor ouders van een kind(je) met hersenletsel:

<https://www.facebook.com/groups/OudersVanKinderenMetHersenletsel/>

Jouw ouders mogen daar ook meepraten. Er is geen leeftijd limiet voor (de inmiddels volwassen) kinderen.

Namen van artsen of instanties wel of niet noemen? Namen van artsen of

instanties mogen genoemd worden. Maar houdt er echter rekening mee dat dat negatieve reacties kan uitlokken. We kunnen absoluut geen laster en of smaad toe staan.

Iemand kan zo een printscreen maken en jou aanklagen voor laster, dit is dus puur ter bescherming! Komt dit echter wel voor maak dan een melding hiervan bij het beheer. Dus noem gerust een arts die je goed begreep en goed hielp en wees voorzichtig in je woordkeuze als je negatieve ervaringen had.

Het beheer van deze groep

Het beheer wordt gedaan door een paar mensen/lotgenoten: Arnie Craninckx, Annelies Hamerlinck. Willemien Appeldoorn en Yvonne Loijenga zullen naar vermogen hun steentje bijdragen. Zij hebben korte lijntjes naar de professionals van Hersenletsel-uitleg voor specifieke vragen.

We hebben nog meerdere plekken van **beheerders vacant**. Wij kunnen namelijk niet 24 uur online zijn. Dus mocht er iets ongepast voor bij komen meld het ons dan ajb. Je kan heel eenvoudig een bericht rapporteren.

Als wij een melding krijgen sluiten we de discussie even af, zeggen dat we in overleg zijn en komen er later even op terug, hetzij per persoonlijk bericht hetzij in de groep.

Rest ons om jullie een heel fijne groep te wensen: Heb het goed hier ! Heb je vragen, stel ze gerust. Hartelijke groet!

Team Hersenletsel-uitleg

P.S.

Wist je dat we over bijna elk onderwerp rondom hersenletsel wel een pagina hebben op onze website <https://www.hersenletsel-uitleg.nl/>

Mis je een onderwerp vraag er dan naar! Soms staat het wel op de site maar is het moeilijk te vinden. Helaas hebben wij een goedkope host moeten vinden omdat we geen enkel verdienmodel hebben en geen betalende leden. Een goedkope websitehost betekent ook een minder makkelijk menu.

Alles over het onderwerp overprikkeling staat op <https://www.overprikkeling.com/>